

***Fin de vie paisible à domicile:  
quelles interventions de soins palliatifs  
permettent un bon accompagnement?***

**Travail de Bachelor**

Mélanie Thorimbert (n°13850821)

Sylvain Steimer (n°09347261)

Directeur : Alvarin José - Chargé d'enseignement HES

Membre du jury externe : Marjollet Laurent - Infirmier Spécialiste Clinique (IMAD)

**Genève, le 31 Juillet 2016**

## Déclaration

« Ce travail de bachelor a été réalisé dans le cadre d'une formation en soins infirmiers à la Haute école de santé - Genève en vue de l'obtention du titre de *Bachelor of Science HES-SO en Soins infirmiers* ». L'utilisation des conclusions et recommandations formulées dans le travail de bachelor, sans préjuger de leur valeur, n'engage ni la responsabilité des auteurs, ni celle du directeur du travail de bachelor, du juré et de la HEdS.

Nous attestons avoir réalisé seuls le présent travail sans avoir plagié ou utilisé des sources autres que celles citées dans la bibliographie ».

Fait à Genève, le 31 juillet 2016

Mélanie Thorimbert & Sylvain Steimer

## **Remerciements**

Nous remercions tout particulièrement notre directeur de travail de bachelor, M. José Alvarin, pour son engagement et ses précieux conseils tout au long de la rédaction de ce travail.

Nous tenons également à remercier Arielle, Christiane et Thierry, nos relecteurs attentifs, pour leur précieux soutien.

## **Résumé :**

**But:** Les soins palliatifs sont devenus depuis quelques années un défi de santé publique. Les demandes augmentent au fil des années mais les places ne croissent pas pour autant à la même vitesse. Ce travail permet de déterminer ce qui est nécessaire au patient en fin de vie pour mourir à domicile dans de bonnes conditions.

**Question de recherche:** Le travail est d'identifier les besoins des patients en fin de vie à domicile afin de répondre à la question suivante: comment assurer une fin de vie paisible à domicile? Et ainsi éviter toute hospitalisation inutile dans le cadre de cette prise en soins palliative.

**Méthode:** Utilisation des bases de données CINHALL, PUBMED et BDSP. Des mots clefs ont été sélectionnés afin de réduire les recherches. Les articles retenus ont été lus et analysés selon une fiche de lecture.

**Résultats:** une meilleure collaboration et communication entre les différents partenaires de soins ainsi qu'avec le patient permettent une meilleure prise en soins palliative. Le médecin traitant doit prendre sa place mais également avoir les outils pour ces prises en soins qui sortent de l'ordinaire. La gestion des symptômes est significative pour éviter une ré-hospitalisation.

**Conclusions:** Il est nécessaire de former les professionnels de premiers plans (infirmière<sup>1</sup> à domicile et médecin traitant par exemple) pour que le réseau des soins palliatifs soit utilisé adéquatement et que les patients ne soient pas démunis face aux difficultés rencontrées.

**Mots-clés :** Soins palliatifs ; cancer ; besoins non satisfaits ; bonne mort ; domicile

---

<sup>1</sup> A lire également au masculin tout au long du travail

## Liste des abréviations

<b>CDS</b>	Confédération suisse des Directrices et Directeurs cantonaux de la Santé
<b>EMASP</b>	Équipe Mobile Antalgie et Soins Palliatifs
<b>EMS</b>	Établissement Médico-Social
<b>EVA</b>	Evaluation Visuelle Analogique
<b>GDI</b>	Good Death Inventory (cf. Miyashita et al. 2008)
<b>HAD</b>	Hospital Anxiety and Depression scale
<b>HEdS</b>	Haute Ecole de Santé - Genève
<b>HUG</b>	Hôpitaux Universitaires de Genève
<b>IARC</b>	International Agency for Research on Cancer
<b>IMAD</b>	Institution genevoise de maintien à domicile
<b>OCS</b>	Office Cantonal de la Statistique
<b>OFS</b>	Office Fédéral de la Statistique
<b>OFSP</b>	Office Fédéral de la Santé Publique
<b>OMS</b>	Organisation Mondiale de la Santé
<b>USPC</b>	Unité de Soins Palliatifs Communautaire

## Liste des tableaux

Tableau 1. Nombre estimé de patients en soins palliatifs en Suisse en 2012 et 2032

Tableau 2. Différence des prestations entre le milieu hospitalier et domiciliaire

Tableau 3. PICOT

Tableau 4. Mots clefs

Tableau 5. Tableau des symptômes physiques et psychiques répertoriés par Ko & al. (2014) dans la dernière semaine de vie, par pays.

Tableau 6. Tableau comparatif des articles

Tableau 7. Comparaison des thèmes de la bonne mort selon les études

Tableau 8. Comparaison des indicateurs démographiques de la Suisse, du Japon et de Singapour

## Liste des figures

Figure 1. Diagramme de flux décrivant le processus d'identification des articles

## Table des matières

<b>1</b>	<b>Introduction</b>	<b>- 7 -</b>
<b>1.1</b>	<b>Problématique</b>	<b>- 8 -</b>
1.1.1	Quelques chiffres en Suisse sur les soins palliatifs	- 9 -
1.1.2	Mourir à domicile	- 10 -
1.1.3	Les cancers	- 13 -
<b>1.2</b>	<b>Cadre théorique</b>	<b>- 14 -</b>
1.2.1	Ancrage disciplinaire	- 14 -
1.2.2	La théorie de Ruland & Moore en lien avec la stratégie nationale	- 18 -
<b>1.3</b>	<b>Question de recherche</b>	<b>- 19 -</b>
<b>2</b>	<b>Méthode</b>	<b>- 20 -</b>
<b>2.1</b>	<b>Sources d'information et stratégie de recherche documentaire</b>	<b>- 20 -</b>
2.1.1	Bases de données	- 20 -
<b>2.2</b>	<b>Diagramme de flux</b>	<b>- 24 -</b>
<b>3</b>	<b>Résultats</b>	<b>- 25 -</b>
<b>3.1</b>	<b>Qu'est-ce qu'une « bonne » mort?</b>	<b>- 25 -</b>
<b>3.2</b>	<b>Communication entre les différents partenaires de soins ainsi qu'entre les professionnels de santé et le patient</b>	<b>- 27 -</b>
<b>3.3</b>	<b>La place du médecin traitant</b>	<b>- 29 -</b>
<b>3.4</b>	<b>La gestion des symptômes</b>	<b>- 30 -</b>
<b>3.5</b>	<b>La spiritualité</b>	<b>- 33 -</b>
<b>3.6</b>	<b>Lieu du décès</b>	<b>- 33 -</b>
<b>3.7</b>	<b>Modèles de soins</b>	<b>- 34 -</b>
<b>3.8</b>	<b>Tableau comparatif</b>	<b>- 37 -</b>
<b>4</b>	<b>Discussion</b>	<b>- 42 -</b>
<b>4.1</b>	<b>La bonne mort</b>	<b>- 42 -</b>
<b>4.2</b>	<b>Communication entre les différents partenaires de soins ainsi qu'entre les professionnels de santé et le patient</b>	<b>- 46 -</b>
<b>4.3</b>	<b>La place du médecin traitant</b>	<b>- 49 -</b>
<b>4.4</b>	<b>La gestion des symptômes</b>	<b>- 51 -</b>

4.5	La spiritualité	- 52 -
4.6	Modèles de soins	- 54 -
5	<b>Conclusion</b>	<b>- 55 -</b>
5.1	<b>Recommandations</b>	<b>- 55 -</b>
5.1.1	Gestion des symptômes	- 56 -
5.1.2	Spiritualité	- 56 -
5.1.3	Développement des pratiques domiciliaires	- 56 -
5.1.4	La pratique à Genève	- 57 -
5.1.5	La formation des professionnels	- 58 -
5.2	<b>Apports et limites du travail</b>	<b>- 58 -</b>
6	<b>Références</b>	<b>- 60 -</b>
6.1	Page web	- 60 -
6.2	Livres et brochures	- 61 -
6.3	Articles scientifiques	- 63 -
7	<b>Annexes</b>	<b>- 65 -</b>
7.1	Fiche de lecture article 1	- 65 -
7.2	Fiche de lecture article 2	- 69 -
7.3	Fiche de lecture article 3	- 73 -
7.4	Fiche de lecture article 4	- 76 -
7.5	Fiche de lecture article 5	- 80 -
7.6	Fiche de lecture article 6	- 85 -
7.7	Tableau récapitulatif des concepts de la <i>Peaceful End-of-Life Theory</i>	- 89 -

-

# 1 INTRODUCTION

Les soins palliatifs présentés à la Haute Ecole de Santé (HEdS) lors d'un module spécifique en dernière année sont une des raisons qui nous ont amenés à nous y intéresser. Nous savons qu'ils sont un enjeu mondial et qu'avec le vieillissement de la population, il est important que le réseau des soins palliatifs soit performant afin d'assurer une fin de vie paisible aux patients. Nous serons également de plus en plus confrontés à ce genre de prise en soins lors de notre carrière et il est important pour nous, en tant que professionnels, que les patients puissent s'en aller le plus confortablement possible dans n'importe quelle structure, médicalisée ou non.

Historiquement, c'est au sud de Londres que les soins palliatifs prennent vie: la Docteur Cicely Saunders fonde le St-Christopher's Hospice en 1967 suite à diverses rencontres avec des patients. Elle intègre la gestion de la douleur et les aspects physiques, psychiques, sociaux et spirituels aux prises en soins. Elle désigne les soins palliatifs comme étant « tout ce qui reste à faire quand il n'y a plus rien à faire » (Jacquemin & de Broucker, 2009, p.19).

Ce principe de soins palliatifs traversera l'Atlantique huit ans plus tard pour émerger au Canada grâce au Docteur Mount qui s'était formé auprès du Docteur Saunders. A son retour, il crée un service de soins palliatifs destinés aux personnes atteintes de cancer en phase terminale, un service de soins à domicile, des consultations mais également des services pour les familles endeuillées (Soin Palliatif, Centre National de Ressource, 2011).

En Suisse, c'est seulement en 1986 que Genève aménagera une consultation de la douleur et des soins palliatifs à l'hôpital cantonal. Deux ans plus tard est créée la société de Médecine et de Soins Palliatifs (Palliative Genève, 2015). Le canton de Vaud suivra ce concept en 1988 en ouvrant une fondation qui accueillera des bénéficiaires de soins palliatifs. Neuchâtel et Fribourg attendront 1998 pour se doter également de lieux spécifiques à la fin de vie. En 2007, Genève inaugure 32 lits à Bellerive (anciennement Centre de soins continus [CESCO]) destinés aux soins palliatifs (Palliative Genève, 2015).



Depuis plusieurs années, le 11 octobre est associé à la journée mondiale des soins palliatifs. Ce jour-là, des actions sont menées pour faire découvrir cet univers particulier.

Les soins palliatifs sont devenus une mission prioritaire pour la Confédération et les cantons. Des stratégies nationales et des plans cantonaux sont établis car en 2012 il est estimé que 40'000 patients bénéficient de ces soins et que ce chiffre ne fera qu'augmenter au vu de la situation socio-démographique de la Suisse. Parmi les personnes qui profitent de ces structures beaucoup sont atteintes de cancer. Il est estimé qu'en Suisse, 25% des décès sont dus à un cancer (Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Confédération suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé [CDS], 2012).

La majorité de la population souhaiterait mourir à domicile et non à l'hôpital. C'est pourquoi le sujet de ce travail de Bachelor combine la thématique des soins palliatifs dans le cadre d'un cancer terminal et celle du décès à domicile. Lorsqu'une décision est prise dans ce sens pour un patient se trouvant en milieu hospitalier, il est important que tout soit discuté, anticipé et prévu pour qu'un retour à domicile soit optimal pour le patient, la famille et le personnel soignant.

Dans ce travail, il sera essentiellement question des besoins du patient mais aussi des proches. C'est à partir des demandes du premier que sera articulée la prise en soins. Il est toutefois important de noter qu'il n'est pas expert en soins palliatifs et que le personnel soignant qualifié amènera des sujets et propositions à partir desquels le patient participera à sa prise en soins.

## **1.1 Problématique**

Selon l'Organisation Mondiale de la Santé (2011), les soins palliatifs incluent "une attitude et un traitement qui visent à améliorer la qualité de vie des patients et de leurs proches lorsque survient une maladie incurable". Les soins palliatifs identifient et traitent de la manière la plus adaptée les douleurs présentes ainsi que les autres symptômes physiques et psychiques qui pourraient être rencontrés dans une approche lors d'une maladie non guérissable. La structure des soins palliatifs n'accélère pas le processus de mort, mais elle invite le patient à rester le plus actif possible (OMS, 2011).

Si l'OMS promeut les soins palliatifs, c'est parce qu'ils sont devenus un défi depuis plusieurs années. En cause: l'augmentation du vieillissement de la population et des maladies non transmissibles mais chroniques (cancer, cardiopathies, maladies pulmonaires, ...). Selon un communiqué de presse de l'Atlas mondial des soins palliatifs (2014), le nombre de patients en 2014 nécessitant ces structures s'élèverait à plus de 40 millions dans le monde, toutes populations confondues. Il n'y a actuellement que vingt pays ayant intégré les soins palliatifs dans leur système de santé: la plupart se situent en Europe et en Amérique du Nord. Dans ce même bulletin, les auteurs évaluent à 80% les besoins totaux en soins palliatifs pour les pays à revenu faible ou intermédiaire.

La Suisse fait partie des vingt pays ayant affilié les soins palliatifs à leur politique de santé. Au niveau fédéral, en 2010 la Confédération a établi une stratégie nationale ainsi que sept directives.

Au niveau cantonal, Genève a mis sur pied un programme de développement des soins palliatifs entre 2012 et 2014 qui vise à

- promouvoir l'offre des soins palliatifs
- renforcer l'information à la population
- former les intervenants
- mettre en réseau les différents partenaires
- développer l'offre en soins palliatifs spécialisés

#### **1.1.1 Quelques chiffres en Suisse sur les soins palliatifs**

En Suisse, s'il est difficile d'avoir un chiffre précis sur le nombre de bénéficiaires des soins palliatifs, il est cependant estimé aux alentours de 40'000. Le tableau ci-dessous montre l'augmentation estimée par l'Office fédéral de la santé publique (OFSP) entre 2012 et 2032 et donc le défi qui attend les professionnels de la santé dans ce domaine-là.

Tableau 1. Nombre estimé de patients traités en soins palliatifs en Suisse en 2012 et projection pour 2032

	2012	2032
Nombre total de décès en Suisse	60'000	80'000
Total des patients en soins palliatifs (nécessitant des soins spécifiques )	40'000	53'000
Patients en soins palliatifs de premier recours <sup>2</sup> (80% des patients en soins palliatifs)	32'000	42'000
Patients en soins palliatifs spécialisés <sup>3</sup> (20% des patients en soins palliatifs)	8'000	11'000

Tiré de: Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Confédération suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), 2012.

### 1.1.2 Mourir à domicile

Plusieurs études montrent que la majorité des patients souhaitent mourir à domicile. Selon Fischer, Min, Cervantes & Kurtner (2013), ce chiffre est estimé aux États-Unis à 75% sur un échantillon de 458 personnes admises dans un service médical depuis 2003. Ils évaluent également que 66% de ceux-ci décéderont finalement dans un site institutionnel. Au niveau Suisse, l'OFSP (2009) a dénombré 41% des décès dans le domaine hospitalier alors qu'entre 73 à 90% des Suisses ont comme désir de mourir à domicile (Borasio, 2014). Le Centre d'épidémiologie sur les causes médicales de décès en France (CépiDc) a pu quant à lui démontrer que le nombre de décès à domicile des patients âgés de 75 à 89 ans a même diminué de 4% entre les années 1990 et 2010, passant de 28 à 24% (Observatoire national de la Fin de Vie, 2013). En Suisse, seulement 20% des patients décèdent à domicile (ou autres tel que les accidents mortels routiers) alors que les hôpitaux et les EMS se partagent les 80% restants à égale proportion. Genève détient un record: 53% des décès se passent en

<sup>2</sup> Ces patients peuvent être traités et soutenus par le médecin traitant, un service de soins à domicile, ou en EMS (Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Confédération suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé (CDS), 2012).

<sup>3</sup> Ces patients nécessitent une équipe de soins palliatifs spécialisés car la maladie est instable et nécessite un traitement complexe ou dans un cas où les professionnels de premier recours ont atteint leurs limites et demandent du soutien de spécialistes (OFSP et CDS, 2012).

milieu hospitalier (Office Fédéral de la Statistique, 2009. Stratégie Nationale en matière de soins palliatifs).

La motivation des personnes en fin de vie souhaitant mourir à domicile est de plusieurs ordres: l'envie de rester avec le conjoint et/ou les proches, le souhait de garder leurs habitudes mais également une peur de l'hôpital (Thiry, Paulus, Pestiaux, 2003).

Selon Borasio (2014), près de 90% des personnes en fin de vie pourraient mourir à domicile en ayant une prise en soins coordonnée et adéquate avec le médecin de famille, les bénévoles, les proches aidants et les professionnels de la santé. Cela n'est possible que si ces derniers ainsi que le médecin traitant ont acquis les connaissances nécessaires concernant les soins palliatifs. Pour 8-9% des patients, des connaissances spécialisées sont nécessaires mais ils pourraient être suivis à domicile par une équipe mobile spécialisée. Seulement 1 à 2% des personnes devraient être traitées dans une unité spécialisée en soins palliatifs car leur situation nécessite une technologie plus avancée.

Dans le cadre d'une fin de vie à domicile, l'implication des proches est alors indispensable. Il n'est cependant pas impossible d'être seul à la maison mais cela demande une coordination renforcée autour du patient (Observatoire national de la Fin de Vie, 2013). En acceptant que le patient en fin de vie décède à domicile, les proches deviennent alors "aidants" et fournissent des soins de base non professionnels qui permettent de soulager le patient sans avoir recours à du personnel qualifié. Il est estimé qu'une hospitalisation sur deux dans les soins palliatifs n'est pas due à des raisons médicales pures mais à un épuisement des proches (Luchez, Droz, Bernet, Bonard, Corbaz, Paschoud & al., 2009). Il a été également reporté par une étude australienne que de vivre seul augmente la probabilité de se retrouver dans une institution bien que cela ne soit pas un lieu idéal pour des soins palliatifs (Aoun, Breen & Howting, 2014).

Si l'envie de mourir à domicile a été mise en évidence par de nombreuses études, il faut tout de même noter les différences que le patient peut rencontrer entre le milieu hospitalier et son "chez soi". Le tableau non exhaustif qui suit résume les principaux avantages et inconvénients de ces deux lieux.

Tableau 2. Différence des prestations entre le milieu hospitalier et le domicile

	Milieu hospitalier	Milieu domiciliaire
Personnel soignant	Présent 24h/24.	Des passages réguliers chaque jour mais sur une durée déterminée.  Des équipes sont joignables 24/24 selon les services
Médecin	Présence 24h/24, il connaît le dossier du patient.  Médecins spécialistes en soins palliatifs disponibles facilement.	Le médecin traitant présent dans la prise en soin mais pas atteignable 24h/24,  Le médecin de garde ne connaît pas le patient.  Le médecin traitant n'est pas forcément formé pour la spécificité des soins palliatifs.
Traitements / soins	Toujours accessibles et peuvent être réévalués à tout moment.	Attention particulière à avoir une quantité suffisante de traitement à disposition, le changement de ce dernier peut prendre parfois du temps.
Environnement	Non familial, stressant, les proches ne sont pas toujours présents.	Le patient évolue dans son cadre de vie et en présence de ses proches.
Proches aidants	Moins de charge pour la prise en soins du patient, mais parfois difficulté à se déplacer jusqu'au milieu hospitalier.	Ils sont constamment aux côtés du patient, mais il faut faire attention au fardeau portés par les proches.

Tiré de : Thiry, E., Paulus, D. & Pestiaux, D. (2003). Le patient en fin de vie: entre domicile et institution, adapté sous forme de tableau.

### **1.1.3 Les cancers**

Dans le monde, les cancers sont la deuxième problématique de santé qui nécessite le plus souvent des soins palliatifs, juste derrière les maladies cardio-vasculaires (OMS, 2015).

Selon l'OMS (2015): « Le terme général de < cancer > s'applique à un grand groupe de maladies pouvant toucher n'importe quelle partie de l'organisme. [...] L'un des traits caractéristiques du cancer est la prolifération rapide de cellules anormales qui, au-delà de leurs délimitations habituelles, peuvent envahir des parties adjacentes de l'organisme, puis essaimer dans d'autres organes. On parle alors de métastases, celles-ci étant la principale cause de décès par cancer ». Le cancer débute généralement par la mutation d'une seule cellule qui prolifère ensuite de façon anarchique. Il faut une combinaison de différents facteurs pour qu'une cellule normale devienne cancéreuse. En plus des facteurs génétiques, on identifie trois catégories de facteurs externes:

- Cancérogènes physiques (rayonnements ultraviolets ou ionisants)
- Cancérogènes chimiques (tabac, polluants, amiante, ...)
- Cancérogènes biologiques (virus, bactéries, parasites, ...)

Les cancers les plus fréquents dans le monde sont les cancers du poumon, de la prostate, du côlon et du rectum, de l'estomac et du foie chez les hommes et ceux du sein, du côlon et du rectum, du col de l'utérus et de l'estomac chez les femmes. Les principaux facteurs de risques du cancer sont comportementaux: tabagisme, consommation d'alcool, mauvaises habitudes alimentaires et sédentarité (OMS, 2015).

Les cancers sont responsables de 8,2 millions de décès dans le monde en 2012 ce qui en fait une des principales cause de mortalité (International Agency for Research on Cancer [IARC], 2014).

Selon l'Office Fédéral de la Santé Publique (OFSP), le nombre de décès liés aux cancers en Suisse en 2011 est de 16'500, soit environ 25% du nombre total de décès . Il s'agit de la première cause de mortalité chez les 45-84 ans, hommes et femmes confondus, de la deuxième cause chez les hommes entre 25 et 44 ans et de la première cause chez les femmes de la même tranche d'âge.

## 1.2 Cadre théorique

### 1.2.1 Ancrage disciplinaire

La théorie choisie est celle de Ruland & Moore intitulée *The Peaceful End-of-Life Theory*. Cette théorie se centre sur le patient et ses besoins pour une fin de vie paisible. Elle a été développée spécialement pour les patients en phase terminale “qui ne peuvent qu’attendre la mort et s’y préparer” (Ruland & Moore, 1998).

Cornelia M. Ruland et Shirley M. Moore sont deux infirmières américaines. La première née en 1954 est actuellement directrice du *Center for Shared Decision Making and Nursing Research* basé à Oslo en Norvège et a également un poste de professeure adjointe à la faculté de Columbia (New York) dans le département d'informatique bio-médicale. La deuxième nommée, née en 1948, est doyenne de recherche et professeure à l'école infirmière de l'université de *Case Western Reserve*, en Ohio.

Selon Alligood (2014), cette théorie est basée sur deux modèles : celui de Donabedian (1988) qui évalue la qualité des soins sur la base de la structure (système familial: le patient et ses proches significatifs), du processus (observations et mesures directes prises par les infirmières) et du résultat de ce dernier (incidence) expérimenté par le patient. Ce qui est repris dans la théorie de la fin de vie paisible, c'est la structure qui est vue comme étant le système de la famille constitué du patient en phase terminale ainsi que de ses proches. Le premier reçoit des soins des professionnels et le processus est considéré comme l'ensemble d'actions/interventions qui visent à promouvoir les cinq dimensions suivantes : ne pas être dans la douleur, l'expérience du confort, l'expérience de la dignité et du respect, être en paix ainsi que la proximité des proches.

La théorie de la préférence de Brandt (1979) a été la deuxième théorie dont Ruland et Moore se sont inspirées. Les philosophes s'en servaient pour expliquer et définir la qualité de vie (Sandoe, 1999 cité par Alligood, 2014). Dans cette théorie, « la qualité de vie est définie et évaluée comme une manifestation de satisfaction grâce à une évaluation empirique des résultats tels que le soulagement des symptômes et la satisfaction des relations interpersonnelles ». Incorporer les préférences du patient dans la prise de décision du soin est considéré comme approprié (Ruland & Bakken, 2001 ; Ruland, Kresevic & Lorensen, 1997) et nécessaire pour le succès du processus et des résultats » (Ruland & Moore 2001 cité par Alligood (2014)). Selon Ruland &

Moore (1998), le manque d'indications clairement définies pour les soins du patient en phase terminale devient un obstacle pour une prestation infirmière de qualité.

La théorie de la fin de vie paisible est une théorie intermédiaire qui a pour objectif d'être concrète et de s'adresser à un groupe de patients spécifiques qui nécessitent des soins infirmiers particuliers (Alligood, 2010). Elle n'est actuellement pas classée dans une école de pensée, mais selon nous il serait possible de l'inclure dans l'école du *caring* pour plusieurs raisons. Le *caring* permet dans des situations de fin de vie d'être un facilitateur pour soutenir le patient tout en respectant sa personnalité telle que ses « valeurs, ses croyances, son mode de vie et sa culture » (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p. 70). En plus de ce concept, il est à noter que la culture et la spiritualité jouent un rôle complémentaire dans la prise en soins du patient. Le *caring* n'est pas seulement centré sur les aspects affectifs ou humanistes, mais est aussi lié aux soins techniques. Pour légitimer la création de leur théorie, Ruland & Moore (1998) affirment que les théories intermédiaires sur la fin de vie traitent les normes telle que la douleur ou la gestion des symptômes et qu'aucune ne couvre les aspects qui sont, selon elles, nécessaires dans le soin des patients en phase terminale. Il manque cet ensemble bio-psycho-socio-culturel-spirituel qui est indispensable pour une fin de vie. Cette dernière étant décrite par ces mêmes auteurs comme une expérience personnelle et unique.

Les soins issus du *caring* sont indispensables lors d'une prise en charge d'un patient en soins palliatifs. Les aspects émotionnels et affectifs sont également importants (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010). D'après Ruland & Moore (1998), une attitude bienveillante de l'infirmière comprend une certaine sensibilité et de la compassion. Elle joue un rôle majeur puisqu'elle observe et interprète les indicateurs qui déterminent si le patient est ou n'est pas dans un état paisible. La compréhension de la complexité de la situation et la connaissance des facteurs qui peuvent contribuer à une fin de vie paisible sont primordiaux.

L'école du *caring* se situe dans le paradigme de la transformation. Celui-ci s'appuie sur un changement perpétuel où l'on ne revient pas au même point. « Chaque phénomène peut être défini par une structure, un pattern unique ; c'est une unité globale en interaction réciproque et simultanée avec une unité globale plus large, c'est-à-dire le monde qui l'entoure » (Pépin, Kérouac & Ducharme, 2010, p.30).

Dans la théorie de la fin de vie paisible, Ruland et Moore ont identifié cinq concepts sur lesquels l'infirmière doit s'appuyer (Alligood, 2014). Ces cinq concepts ont été



développés sur des critères que l'on retrouve lors des soins de fin de vie paisible. Seize ont été déterminés parmi lesquels on trouve le soulagement de la douleur, de l'inconfort et de la détresse, l'entretien de l'espoir mais également l'établissement d'un lien de confiance entre le personnel soignant, le patient et la famille. Suite à ce constat, Ruland & Moore ont rassemblé ces différents critères sous cinq concepts généraux. Ceux-ci sont issus de l'expérience personnelle du patient (Ruland & Moore, 1998).

1. **Ne pas être dans la douleur** (*not being in pain*). La douleur est considérée comme étant une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable, associée à une lésion tissulaire réelle ou décrite en termes d'un tel dommage (Ruland & Moore, 1998). Elle fait partie des préoccupations principales du patient en fin de vie.
2. **L'expérience du confort** (*experience of comfort*). Selon Alligood qui cite Kolcaba & Kolcaba (1991), l'expérience du confort est vue comme le soulagement de l'inconfort et tout ce qui fait que la vie est facilitée.
3. **L'expérience de la dignité et du respect** (*experience of dignity and respect*). Il est important que les valeurs personnelles de la personne soient exprimées selon les principes de l'éthique, de l'autonomie et du respect (Ruland & Moore, 1998).
4. **Être en paix** (*being at peace*). Selon Ruland & Moore, la paix est définie comme étant « un sentiment de calme, d'harmonie, de contentement, c'est être libre de l'anxiété, de l'agitation, des soucis ainsi que de la peur. » (traduction libre)
5. **La proximité des proches** (*closeness to significant others*). Il s'agit pour Ruland & Moore de la proximité physique ou émotionnelle qui est exprimée par une relation intime. Cette relation est un sentiment de connexion avec un autre humain qui prend soin de soi (Alligood, 2014).<sup>4</sup>

On peut noter la reprise des termes et des idées générales du Dr Saunders, initiatrice des soins palliatifs qui parlait trente ans plus tôt de la gestion de la douleur (ne pas être dans la douleur), des aspects physiques (expérience du confort) mais également des dimensions sociales et spirituelles (expérience de la dignité et du respect).

Dans cette théorie, deux assomptions sont identifiées:

1. Les occurrences et les sentiments de l'expérience de fin de vie sont personnels et individuels.

---

<sup>4</sup> Un tableau explicatif des piliers de la théorie *Peaceful end-of life* de Ruland & Moore se trouve en annexe

2. Les soins de *nursing* sont cruciaux pour créer une fin de vie paisible. L'infirmière peut interpréter les signaux du patient et intervenir adéquatement pour maintenir ou atteindre une expérience de paix quand la personne mourante ne peut plus communiquer.» (traduction libre)

La première assomption nous paraît primordiale puisqu'elle insiste sur le fait que chacun vit sa propre histoire avec des expériences de vie différentes. Deux personnes touchées par le même cancer ne réagiront pas de la même manière. Chaque prise en soins qu'elle soit curative ou, dans notre thématique, soulageante doit être personnalisée et répondre aux besoins du moment du patient.

La deuxième assomption permet de mettre en avant les compétences de l'infirmière auprès du patient en fin de vie. La situation de maladie ne permet plus de guérir, mais les soins de *nursing* restent des moments importants de contact humain et servent à déceler les besoins lorsqu'il y a un déficit de communication.

Deux autres assomptions sont implicites selon les auteures :

1. La famille est un terme qui inclut les proches.
2. Le but d'un soin de fin de vie n'est pas d'optimiser le soin dans le sens qu'il doit être le meilleur, le plus avancé technologiquement. Son but est de maximiser le traitement par l'utilisation judicieuse de la technologie et des mesures de confort afin d'améliorer la qualité de vie et d'atteindre une fin de vie paisible (traduction libre) (Alligood, 2014).

Pour cette dernière assomption, il est fondamental de comprendre que la qualité de vie prime sur la technologie. Cette qualité devra être investiguée auprès du patient puisque, comme pour sa mort, chacun a sa définition, car elle englobe les dimensions culturelles, sociales, psychiques et personnelles entre autres. Il existe cependant des échelles qui essayent de qualifier/quantifier la qualité de vie telles que la SEIQoL (*Schedule for the Evaluation of Individual Quality of Life*) et la WHOQOL (*World Health Organization Quality Of Life Assessment*) pour ne citer qu'elles.

Les indicateurs qui permettent de mesurer si l'objectif est atteint sont plus ou moins difficiles à évaluer. S'il est possible de quantifier la douleur à l'aide d'échelles telles que l'EVA (Échelle Visuelle Analogique), la Doloplus® ou encore l'échelle des visages,

ou le confort avec l'échelle MSAS (*Memorial Symptom Assessment Scale*), il est difficile de quantifier l'expérience de la dignité, être en paix et la proximité des proches.

Cette théorie appelle encore quelques remarques. Elle est facilement applicable tant à l'hôpital qu'à domicile car elle ne demande pas une grosse infrastructure ou du matériel technologique spécifique. Elle prend en compte les proches qui sont une partie prenante des soins et un facteur favorisant le maintien à domicile. Elle reprend certains concepts clefs comme la gestion de la douleur, qui est une cause régulière de ré-hospitalisation ou la dignité, qui est un droit fondamental. Il manque cependant à cette théorie quelques ajustements comme les métaconcepts. Comment les auteures voient-elles le soin, la santé, l'environnement ou encore la personne? En fin de vie, ces métaconcepts devraient être différents de toutes les théories infirmières élaborées jusqu'ici. Ruland & Moore décrivent également que l'infirmière observe et interprète les indicateurs qui déterminent un état paisible. Mais ceux-ci ne sont pas clairement définis: sont-ils ceux qui permettent de dire que le patient présente des douleurs ? Par exemple avec une EVA élevée et/ou le visage grimaçant ? Les indicateurs sont-ils une perception de l'infirmière ou une observation objective ? C'est une clarification qui serait nécessaire.

### **1.2.2 La théorie de Ruland & Moore en lien avec la stratégie nationale**

Il est possible de faire des liens entre les piliers de cette théorie et la stratégie nationale (2010) édictée par la Confédération. L'expérience de la dignité et du respect est un concept repris dans les principes en matière de soins palliatifs (directive n°2).

Ne pas être dans la douleur est également un objectif (directive n°1) qui décrit les traitements médicaux fournis afin d'éviter une souffrance physique. Un soutien psychologique, spirituel ou social peut être apporté s'il est nécessaire pour les patients et les proches.

La directive n°3 de la stratégie nationale explicite l'accompagnement des décisions du patient par les professionnels, inclus dans un des concepts de Ruland & Moore, l'expérience de la dignité et du respect. Il est important que le patient et les proches soient parties prenantes dans la prise de décisions.

### **1.3 Question de recherche**

Au vu des différents éléments énoncés plus haut, l'objectif premier de ce travail est d'identifier les différents besoins des patients atteints d'un cancer avancé qui se retrouvent dans un processus de fin de vie et, dans un deuxième temps, d'explorer les interventions possibles à domicile pour permettre une fin de vie paisible. Nous avons donc formulé notre question de recherche comme suit:

**Quels sont les besoins des patients atteints d'un cancer avancé et quelles interventions de soins palliatifs leur permettraient une fin de vie paisible à domicile?**

## 2 MÉTHODE

### 2.1 Sources d'information et stratégie de recherche documentaire

Avant de commencer les recherches, un PICOT a été effectué afin d'affiner les mots clefs lors des recherches.

Tableau 3. PICOT

<b><i>Population</i></b>	Adultes atteints d'un cancer avancé
<b><i>Intervention</i></b>	Soins palliatifs à domicile
<b><i>Comparison</i></b>	-
<b><i>Outcome</i></b>	Bonne mort - Satisfaction des besoins
<b><i>Time</i></b>	Fin de vie

Les mots clés ressortant de cette problématique sont énoncés ci-dessous.

Tableau 4. Mots clefs

Palliative care	Soins palliatifs
Cancer	Cancer
End of life	Fin de vie
Unmet needs	Besoins non satisfaits
Good death	Bonne mort

#### 2.1.1 Bases de données

Afin de mener la recherche nous avons consulté différentes banque de données, Pubmed/Medline, CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature)

et la BDSP (Banque de données en santé publique). Les recherches sur les bases de données portent sur la période s'étendant de 2006 à 2016.

Des critères d'exclusion ont été choisis. Les articles devaient dater de moins de dix ans pour que les données restent d'actualité et l'âge concernant la population était de dix-neuf ans et plus puisque la question de recherche reposait sur une population adulte et non pédiatrique. Pendant ces quelques mois de recherches, des articles ont été d'abord exclus par leur titre et leur résumé:

- ne répondait/concernait pas à la problématique de soins palliatifs
- portait sur la population adolescente et enfantine
- ne concernait que des prises en soins hospitalières
- concernait des cancers spécifiques

Par la suite, vingt articles ont été retenus pour une lecture entière. Après une analyse attentive, six ont été gardés pour l'analyse de ce travail.

## **Article 1**

<u>Base de données</u>	Pubmed
<u>Mots clefs</u>	Cancer AND palliative care AND home
<u>Traduction</u>	Cancer et soins palliatifs et domicile
<u>Filtres</u>	Texte intégral et publié entre 2005 et 2015, âge: 19 ans et plus
<u>Résultats</u>	168
<u>Retenu</u>	Ko, W., Deliens, L., Miccinesi, G., Giusti, F., Moreels, S., Donker, G.A., ... Van den Block, L. (2014). Care provided and care setting transitions in the last three months of life of cancer patients: nationwide monitoring study in four European countries. <i>BMC Cancer</i> , 14 (960). doi: 10.1186/1471-2407-14-960

## **Article 2**

<u>Base de données</u>	CINHAL
<u>Mots clefs</u>	Palliative care AND unmet needs AND home
<u>Traduction</u>	soins palliatifs ET besoins non satisfaits ET domicile

<u>Filtres</u>	Texte intégral et publié entre 2006 et 2016, âge: 19 ans et plus
<u>Résultats</u>	6
<u>Retenu</u>	Ventura, A.D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J. & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. <i>Palliative medicine</i> , 28(5), 391-402. doi:10.1177/0269216313511141

### Article 3

<u>Base de données</u>	Pubmed
<u>Mots clefs</u>	good death AND palliative care AND end of life
<u>Traduction</u>	bonne mort ET soins palliatifs ET fin de vie
<u>Filtres</u>	Texte intégral publié entre 2006 et 2016 ; âge 19 ans et plus
<u>Résultats</u>	104
<u>Retenu</u>	Miyashita, M., Morita, T., Sato, K., Hirai, K., Shima, Y. & Uchitomi, Y. (2008). Good Death Inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. <i>Journal of Pain and Symptom Management</i> , 35(5), 486-498. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.07.009

### Article 4

<u>Base de données</u>	Pubmed
<u>Mots clefs</u>	good death AND cancer
<u>Traduction</u>	bonne mort ET cancer
<u>Filtres</u>	Texte intégral publié entre 2006 et 2016 ; âge 19 ans et plus
<u>Résultats</u>	924
<u>Retenu</u>	Lee, G., Woo, I., Goh, C. (2011). Understanding the concept of a "good death" among bereaved family caregivers of cancer patients in Singapore. <i>Palliative and Supportive Care</i> , 11, 37-46. doi:10.1017/S1478951511000691

## **Autres sources**

Les deux sources suivantes ont été trouvées dans des bibliographies d'articles lus mais non retenus.

### **Article 5**

Luckett, T., Phillips, J., Agar, M., Virdun, C., Green, A. & Davidson, P.M. (2014). Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Services Research*. 14:136. doi: 10.1186/1472-6963-14-136

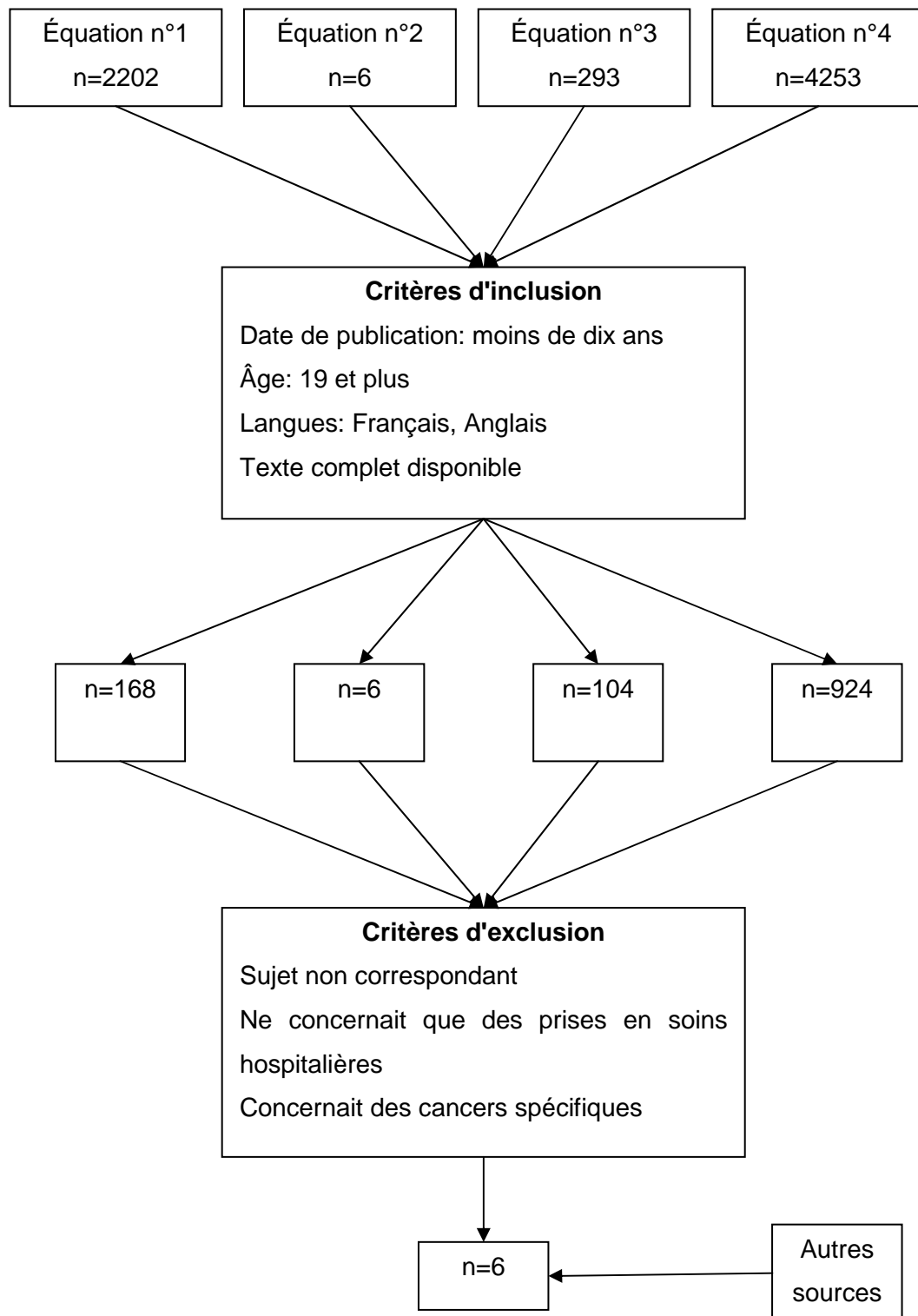
### **Article 6**

Riolfi, M., Buja, A., Zanardo, C., Marangon, C.F., Manno, P. & Baldo, V. (2014). Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: a retrospective cohort study. *Palliative medicine*, 28(5), 403-311. doi:10.1177/0269216313517283



## 2.2 Diagramme de flux

Figure 1. Diagramme de flux



### 3 RÉSULTATS

#### 3.1 Qu'est-ce qu'une « bonne » mort?

Le concept de “bonne” mort est essentiel lorsque l'on parle de soins palliatifs. En effet, l'un des objectifs principaux des soins palliatifs est de maintenir le confort et le bien-être du patient dans une situation de maladie incurable. La mort apparaissant ici comme la seule façon de clore cette situation de soins, il est important qu'elle se déroule le mieux possible. Plusieurs études se sont donc intéressées à ce qui pouvait constituer une “bonne” mort afin d'en tirer des enseignements pour la pratique des soins palliatifs.

L'étude de Miyashita et al. (2008) a développé un outil, le Good Death Inventory (GDI) permettant d'évaluer le vécu d'une fin de vie par les proches après le décès. Le but de cet outil est de voir de manière rétrospective si le décès et la période qui l'a précédé se sont déroulés correctement selon des critères fixés, et de voir éventuellement où certains manques étaient apparus.

En se basant sur la littérature existante, les auteurs ont créé un questionnaire avec septante affirmations pouvant être cotées par les participants entre 1 (pas du tout d'accord) et 7 (totalement d'accord). Dans cette étude, **dix domaines principaux** et *huit domaines secondaires* ont été identifiés.

- |  |   |
|--|---|
| • <b>Confort environnemental</b>                       | • <b>Être respecté en tant qu'individu</b>                        |
| • <b>Sentiment de vie complète</b>                     | • <i>Confort religieux et spirituel</i>                           |
| • <b>Mourir dans un lieu choisi</b>                    | • <i>Recevoir assez de traitements</i>                            |
| • <b>Maintenir l'espoir et le plaisir</b>              | • <i>Contrôle sur le futur</i>                                    |
| • <b>Indépendance</b>                                  | • <i>Avoir le sentiment que la vie vaut la peine d'être vécue</i> |
| • <b>Confort physique et psychologique</b>             | • <i>Non conscience de la mort</i>                                |
| • <b>Bonne relation avec le personnel soignant</b>     | • <i>Fierté et beauté</i>   |
| • <b>Ne pas être un fardeau</b>                        | • <i>Mort naturelle</i>   |
| • <b>Bonne relation avec les membres de la famille</b> | • <i>Préparation à la mort</i>                                    |

L'outil a été conçu à partir de ces domaines, en posant trois affirmations qui guident la réflexion pour chaque domaine. Par exemple, dans le domaine de la mort naturelle, les

affirmations sont « le patient n'était pas connecté à des instruments médicaux ou à des tubes ; le patient n'a pas reçu des traitements excessifs ; le patient est mort de mort naturelle ». Ainsi, chaque domaine est explicité et défini (Miyashita et al. 2008).

Cet outil a ensuite été comparé à un autre, la version courte du Care Evaluation Scale, afin de confirmer sa validité. Des résultats similaires ont été obtenus avec les deux outils. De plus, le GDI a été validé par deux médecins, deux infirmiers et deux personnes totalement extérieures au milieu de la santé.

De leur côté, Lee, Woo et Goh (2011) ont également mené une étude sur la conception d'une bonne mort selon des proches de patients décédés récemment, mais en s'intéressant cette fois également à la perception du patient, évaluée par les propos rapportés par un proche.

A travers divers *focus groups* et entretiens individuels, les auteurs ont mis en évidence cinq thèmes principaux, eux-mêmes déclinés en sous-thèmes.

- Préparation à la mort
  - Préparation mentale à la mort
  - Avoir son mot à dire sur la façon dont les funérailles seront faites
- Relations sociales et familiales
  - Avoir une expérience positive
  - Recevoir des visites de ses amis
  - Humanité du personnel soignant
  - Donner au patient la permission de mourir
  - Respecter la volonté du patient concernant le lieu de décès
  - Avoir une expérience enrichissante
  - Recevoir de la reconnaissance
- Moments proches de la mort
  - Une mort digne
  - Une mort rapide
  - Mourir dans son sommeil
  - Avoir le droit d'avoir du chagrin
  - Être présent lors des derniers instants
  - Dire au revoir au patient
- Confort et soins physiques
  - Confort physique
  - Avoir un soignant choisi
  - Encourager l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne
  - Ne pas être dans la douleur
  - Ne pas prolonger la vie inutilement
- Bien-être spirituel
  - Respecter les croyances religieuses
  - Avoir une vie pleine de sens

Les idées principales relevées dans cette étude rejoignent les résultats de la plupart des études menées sur le même sujet dans les pays occidentaux (Lee et al. 2011).

La période de fin de vie représente une forme de perte de contrôle pour le patient, surtout s'il nécessite beaucoup de soins. De ce fait, chaque action qui permet de renforcer le sentiment de contrôle du patient lui est bénéfique: être soigné par un proche choisi, pouvoir arranger ses propres funérailles ou plus simplement être stimulé à l'indépendance dans les activités de la vie quotidienne (Lee et al. 2011).

Les perceptions des proches et des patients se rejoignent la plupart du temps, mais diffèrent sur certains points bien précis. Les patients désirent souvent une mort rapide, dans leur sommeil si possible, afin d'éviter la douleur et de partir en paix. Certains proches, même s'ils souhaitent une fin de vie sans souffrance pour le patient, ont besoin de plus de temps pour se préparer à perdre l'être cher et n'ont pas envie d'être surpris par une mort trop brutale (Lee et al. 2011). Un autre point où les avis divergent concerne la présence ou non des proches, notamment des enfants lors des derniers instants. Certains patients invoquent le concept de dignité (Lee et al. 2011) ou le besoin de ne pas être un fardeau (Miyashita et al. 2008) pour justifier leur désir de passer les derniers instants de leur vie seuls.

Le processus de bonne mort implique donc plusieurs acteurs, patient et proches en tête. Même si les perceptions des deux groupes sont souvent semblables, il existe toute une zone où il est nécessaire de faire des compromis afin que chacun y trouve son compte. Les proches doivent pouvoir vivre une expérience enrichissante, et, même si le chagrin est partie intégrante du processus, l'accompagnement de fin de vie ne doit pas laisser de regrets quant à ce qui aurait dû être fait (Lee et al. 2011).

### **3.2 Communication entre les différents partenaires de soins ainsi qu'entre les professionnels de santé et le patient**

Ce facteur a été identifié comme étant manquant dans plusieurs études. En effet, le lien entre les différents prestataires de soins qui peuvent intervenir auprès du patient sont déficients. L'absence de collaboration et de communication entre le milieu hospitalier et les services à domicile montrent que beaucoup des professionnels ne connaissent pas bien le réseau et les prestations qui peuvent être offertes au patient et à sa famille, ce qui conduit à une mauvaise coordination des soins (Ventura et al. 2014). Une bonne connaissance du réseau de soins palliatifs et l'utilisation de celui-ci

permettent en revanche une réduction de l'emploi des ressources hospitalières selon Riolfi et al. (2014).

Luckett et al. (2014) pointent l'importance d'un modèle de soins palliatifs basé sur la communication et la coordination, non seulement entre les équipes de première ligne (médecin traitant, infirmières, aides soignants à domicile, etc.) mais également avec les proches aidants. La transmission des informations permet de clarifier les buts de la prise en soins; ces derniers sont vérifiés afin d'évaluer si c'est ce que recherche encore le patient au fil de la prise en soins. Ils insistent sur le fait que l'amélioration de cette communication entre professionnels, patient et proches aidants permet une prise en soins individuelle qui répond aux besoins qui peuvent changer. Ils décrivent également que les modèles spécialisés sur les services de consultations (*specialist consultative service models*), se concentrent sur certains points tels que le pronostic et les buts du soin, le commencement ou la poursuite des directives anticipées, les traitements spécifiques, les symptômes, le soutien familial des patients et la planification des moments de décharge pour l'entourage. En effet, en prenant en compte ces différents éléments, le résultat fait apparaître des coûts hospitaliers réduits.

Les autres modèles décrits dans l'étude de Luckett et al. (2014) visent également à combler le problème de communication et l'accès aux services appropriés. Pour exemple, s'il y a une étape aux urgences, les prises de décisions doivent être en accord avec le plan de soins du patient préalablement établi. Il a également été démontré que les modèles de soins qui préconisaient la coordination diminuaient le risque d'une admission aux urgences et spécialement aux soins intensifs. Un autre modèle de cette étude s'appelant *shared care model* s'appuie sur les échanges d'informations entre professionnels. Chacun étant compétent dans un domaine, il est nécessaire de mettre sur pied un travail en commun entre le médecin traitant et les spécialistes (Luckett et al. 2014).

Les patients sont demandeurs d'informations. Ils s'intéressent à la maladie en elle-même, mais veulent également savoir comment aménager un quotidien qui se complexifie. Luckett et al. (2014) constatent de leur côté que les patients et les proches aidants connaissent mal les services proposés et accessibles. En effet, le patient et son entourage ont besoin de connaître les équipements qui facilitent la vie quotidienne ainsi que d'obtenir des informations sur les aides financières possibles. L'assistance

pour un transport lors d'un rendez-vous est également appréciée lorsque le patient connaît l'existence de cette structure (Ventura et al. 2014). Riolfi et al. (2014) confirment cette tendance en relatant qu'un des facteurs associé à la fin de vie à domicile est la disponibilité des services de santé pouvant répondre aux demandes des patients. Les professionnels sont donc présents comme un soutien tant pratique que psychosocial selon la définition du modèle "*consultation model*" si celui-ci est utilisé (Luckett et al. 2014).

L'intervention des équipes de soins palliatifs à domicile permet à une plus grande proportion de patients de mourir à la maison. Selon l'étude de Riolfi et al. (2014), 53.8% des patients sont décédés à domicile contre 7.9% qui n'ont pas fait intervenir les soins palliatifs. Il est toutefois à noter, que d'après cette même étude, il y a des cancers qui « favorisent » un décès à domicile. Trois personnes sur cinq atteintes d'un cancer du poumon ont pu rester à domicile contre deux sur cinq pour un cancer de la prostate. Autre différence, le nombre d'hospitalisations dans les deux derniers mois de vie chute à 0.4 en moyenne pour ceux qui ont fait appel à une structure de soins palliatifs à domicile contre 1.3 pour ceux qui ne l'utilisent pas.

### **3.3 La place du médecin traitant**

La revue systématique de Ventura et al. (2014) montre que les patients ne se sentent pas écoutés par leur médecin traitant. Ils décrivent le désintérêt de ce dernier. Durant les consultations, il ne s'intéresserait pas aux préoccupations actuelles du patient. En effet, l'étude de Ko et al. (2014) qui analyse les centres de discussion entre le médecin traitant et le patient atteint d'un cancer dans quatre pays différents (Italie, Espagne, Pays-Bas, Belgique), constate que le sujet des conversations peut varier. Si dans la majorité des cas le diagnostic primaire a été abordé, seulement la moitié des patients ont évoqué les difficultés psychologiques rencontrées. Un tiers seulement des patients ont parlé de leurs problèmes sociaux au médecin, et à peine un cinquième a exprimé ses désirs sur les traitements proposés.

La liste suivante montre les discussions les plus abordées selon l'étude de Ko et al. (2014) :

1. Les plaintes physiques
2. Le diagnostic primaire

- |  |                                  |
|--|----------------------------------|
| 3. L'incurabilité de la maladie          | 7. L'option des soins palliatifs |
| 4. Les problèmes psychiques              | 8. Les attentes de la vie        |
| 5. Les possibles complications médicales | 9. Les problèmes sociaux         |
| 6. La lourdeur des traitements           | 10. Les problèmes spirituels     |

Il est également mis en lumière que les médecins traitants ne reconnaîtraient pas la phase terminale de la maladie, ce qui freine la prise en soins (Riolfi & al., 2014). Parmi les modèles de soins rapportés par Luckett et al. (2014), le modèle *shared care model* déjà évoqué, explicite clairement que les professionnels de la santé ont des compétences différentes et complémentaires; c'est pourquoi le médecin traitant travaille conjointement avec les spécialistes de soins palliatifs pour les échanges de données et que celui-ci a sa place dans le processus de soins.

Ko et al. (2014) ont voulu connaître le nombre de contacts dans les trois derniers mois et la dernière semaine de vie entre le médecin traitant et le patient. En Italie, 58% des médecins avaient plus de trois contacts dans ces nonante jours, alors qu'en Belgique il s'agit de seulement 23% d'entre eux. L'Espagne et les Pays-Bas se placent au milieu avec respectivement 35% et 42%. C'est aux Pays-Bas (85%) que les médecins ont eu le plus d'échanges avec leur patient dans la dernière semaine de vie, suivis par la Belgique et l'Italie (75%) et enfin l'Espagne (64%).

En outre, les médecins traitants néerlandais ont fourni plus de soins jusqu'au décès (67%) qu'en Italie (35%). Une difficulté à couvrir les coûts élevés de ces soins a été relevée par les intervenants. En Italie et aux Pays-Bas, cette difficulté est plus prononcée qu'en Belgique ou en Espagne.

### **3.4 La gestion des symptômes**

Gérer les symptômes liés à la maladie est un défi pour l'équipe soignante. Il est important d'y prêter attention car, selon Riolfi et al. (2013), la douleur incontrôlée, la dyspnée et les déliriums amènent fréquemment à une hospitalisation puisque ceux-ci se répercutent dans le domaine social et émotionnel et augmentent le stress du patient et des proches aidants. Selon Ko et al. (2014), 88% des patients de l'étude avaient une détresse physique dans la dernière semaine de vie. C'est pourquoi les symptômes sont fréquemment le centre des discussions: selon cette même étude, le ressenti des

manifestations physiques est souvent discuté avec le médecin traitant. Quant à la lourdeur des traitements liés aux symptômes, elle est abordée dans plus de la moitié des cas.

Les symptômes physiques répertoriés par Ko & al. (2014) dans la dernière semaine de vie

- |                              |                    |
|------------------------------|--------------------|
| 1. Un manque d'énergie       | 5. La bouche sèche |
| 2. Une respiration difficile | 6. La somnolence   |
| 3. Un manque d'appétit       | 7. La constipation |
| 4. La douleur                |                    |

Les symptômes psychiques répertoriés par Ko & al. (2014) dans la dernière semaine de vie

- |               |                 |
|---------------|-----------------|
| 1. Tristesse  | 3. Nervosité    |
| 2. Inquiétude | 4. Irritabilité |



Tableau 5. Tableau des symptômes physiques et psychiques répertoriés par Ko & al. (2014) dans la dernière semaine de vie, par pays.

	Belgique	Pays-Bas	Italie	Espagne
Manque d'énergie	72%	73.50%	73.8%	56.8%
Respiration difficile	36.2%	32.8%	40.6%	60.6%
Manque d'appétit	60.1%	49.6%	47.8%	49.6%
Douleur	23.7%	26.8%	38.2%	48.4%
Somnolence	32.9%	29%	29.4%	25%
Constipation	17.8%	13.8%	27.7%	32.1%
Tristesse	38%	25.1%	58.9%	67.1%
Inquiétude	41.9%	29.9%	41.7%	63.5%
Nervosité	25.9%	8.7%	42%	54.5%
Irritabilité	33%	11.8%	42.6%	46.8%

Dans l'étude de Lee, Woo et Goh (2011), trois proches aidants ont rapporté que le malade ne voulait pas souffrir de douleur, mais que certains étaient rassurés car « [...] heureusement la médecine peut l'aider à calmer sa douleur » (traduction libre).

Dans l'étude de Luckett et al. (2014), les différents modèles de soins palliatifs expriment "le bien être" ou "la gestion de la maladie chronique", mais un seul, *Consultation model*, parle concrètement de la gestion des symptômes. Les symptômes cités plus haut pour une hospitalisation se recoupent avec une source de leur article (Home Care Italy Group, (2012)) qui constate que les raisons les plus fréquentes pour appeler les urgences sont la dyspnée, le délirium, la douleur mais également la perte de conscience, alors qu'une médication adaptée, comme la sédation, augmente la probabilité de mourir à domicile. La sédation est considérée comme une partie intégrante de la médecine palliative puisqu'elle permet le contrôle des symptômes

réfractaires. En effet, selon cette étude, le contrôle de ces derniers permet une diminution du stress et évite une hospitalisation non désirée.

La palliation vue comme un but de traitement des symptômes est changeante au cours des derniers mois. Si deux tiers des patients y accordent de l'importance dans les trois derniers mois, ce chiffre augmente dans la dernière semaine (Ko et al. 2014).

### **3.5 La spiritualité**

Des patients ont décrit leur peur de la mort et de l'avenir. Cette crainte était si grande qu'ils exprimaient également un besoin de mettre fin à leurs jours. Il a été relevé que ce qui leur manquait dans le domaine spirituel était d'assister à un service religieux, de pouvoir prier et d'être avec leurs amis. La différence du vécu de la spiritualité a pu être montrée dans une des études parmi deux groupes de patients. L'un des groupes évoque des épisodes d'espoir et de désespoir se succédant alors que l'autre groupe parle plutôt de perte d'espoir et d'image de soi. Mais dans les deux groupes, le besoin de ne pas être un fardeau et d'être courageux (*maintain a brave face*) sont cités (Ventura et al. 2014). D'après Ko et al. (2014), la spiritualité est discutée à 15% en Italie et en Espagne contre 32% en Belgique et 54% en Hollande: c'est le sujet le moins abordé par les patients avec leur médecin traitant. Dans l'étude de Lee et al. (2011), quatre personnes ont rapporté que pour la personne décédée dans la famille, la religion était un besoin important: recevoir des visites d'amis de leur communauté et recevoir des prières de leur part en faisaient partie. Pour deux autres personnes questionnées, il a été rapporté qu'il était précieux de trouver une signification à la vie, par exemple en contribuant au bien-être des proches

### **3.6 Lieu du décès**

Avant de connaître le lieu du décès, Ko et al. (2014) se sont intéressés au lieu de résidence dans la dernière année de vie des patients atteints d'un cancer incurable. Neuf personnes sur dix habitaient chez eux ou avec leur famille et moins d'un dixième des patients résidaient dans des maisons de soins. Cependant, les chiffres ne sont plus les mêmes au moment du décès. Une moitié des patients décèdent à domicile selon les pays, un peu moins à l'hôpital et encore moins dans les unités de soins palliatifs et les EMS. Il est cependant plus facile de mourir à domicile aux Pays-Bas (57.9% des décès) qu'en Belgique (33.2% des décès). L'Italie et l'Espagne se

retrouvent entre deux avec respectivement 37.7% et 34.9%. Les unités de soins palliatifs restent une petite partie de lieu de décès avec 20.6% pour la Belgique, ou encore 9.6% pour l'Espagne. Quant aux EMS, peu de décès sont comptabilisés: 12% pour la Belgique et seulement 5% pour l'Italie et 4% pour l'Espagne.

L'étude a également déterminé le nombre de patients qui ont été transférés dans les trois derniers mois, puis la dernière semaine de leur vie dans un autre lieu de soins, ce qui donne une image des mouvements effectués lors d'une fin de vie. Une majorité des patients ont changé de lieu de vie dans les trois derniers mois et près d'un tiers des patients ont été transférés dans la dernière semaine, certains en milieu hospitalier.

Au final, la préférence du lieu de décès des patients en fin de vie aurait été respectée dans plus de deux tiers des cas bien que ce sujet ait été peu abordé lors de discussions (Ko & al. 2014).

Comme relevé dans le chapitre des résultats de la communication entre professionnels et patients, si une équipe de soins palliatifs est engagée dans le processus de soins, cela diminue de façon significative les décès à l'hôpital. Parmi les décès à l'hôpital, 73.6% des patients n'avaient pas eu affaire à une équipe spécialisée auparavant. Ceux ayant fait appel à une structure spécialisée ne représentent que 23.1% des décès en milieu hospitalier. Cette différence entre les patients faisant appel ou non aux services proposés se retrouve également dans le chiffre suivant: 53.8% de décès à domicile pour les patients cités en premier contre seulement 7.9% pour ceux qui n'ont pas eu de soutien spécialisé (Riolfi & al. 2014).

### **3.7 Modèles de soins**

Dans la sélection d'articles retenus, l'étude de Luckett et al. (2014) se concentre sur les modèles de soins dans les soins palliatifs applicables en Australie afin que ce document puisse être utilisé comme recommandations au niveau politique. Ils ont établi un tableau en définissant le nom du modèle puis en donnant une définition. Certains ont déjà été énumérés plus haut, en voici la liste.

1. *Case management*: la gestion du cas de santé est un processus de collaboration, d'évaluation, de planification afin de faciliter les options pour répondre aux besoins du patient de manière holistique. Ce modèle vise une amélioration de la santé et du bien-être en prenant en considération les déterminant sociaux et environnementaux de la santé, tout en les mettant en relation avec les facteurs biologiques et médicaux.
2. *Consultation model*: c'est une approche des soins par laquelle le traitement des symptômes, la communication sur les objectifs de soins et un soutien sur la prise de décision médicale est possible. Un soutien pratique et psychosocial ainsi qu'une coordination et une continuité des soins sont primordiaux selon ce modèle.
3. *Health or clinical networks*: plusieurs organismes (services, organisations ou districts sanitaires comprenant hôpitaux, prestations de santé mentale, centre de santé communautaire...) se mettent ensemble pour répondre aux besoins du patient. Ce réseau permet un accès à des soins de qualité et moins chers.
4. *Integrated care*: les soins intégrés réunissent la gestion et l'organisation des services liés au diagnostic, aux soins, à la réadaptation et à la promotion de la santé. En favorisant l'intégration des soins, cela améliore l'accès à ces services, on augmente la qualité et l'offre des soins.
5. *Liaison model*: le modèle de liaison travaille sur l'éducation des patients après leur sortie du milieu hospitalier et sur le soutien clinique. Ce modèle est particulièrement approprié dans les zones défavorisées où les pratiques générales peuvent varier.
6. *Managed clinical networks (MCN)*: ce modèle favorise un lien entre les différents réseaux de professionnels du domaine de santé primaire, secondaire et tertiaire. Ils travaillent de manière coordonnée et fournissent de manière équitable des services de haute qualité. MCN aborde divers problèmes tels que le manque de coordination et la collaboration entre divers prestataires de services par exemple. Ce modèle tente de développer la qualité des soins grâce à l'intégration de la gestion et la coopération des différents services afin

que l'objectif d'un meilleur traitement arrive au bon patient, entouré de professionnels qualifiés avec les ressources nécessaires, au bon moment et dans un lieu approprié.

7. *Pop model*: ce modèle se base sur les ressources et sur l'utilisation des services locaux pour répondre au besoin spécifique des soins palliatifs. Ce modèle repose sur une excellente coordination et une bonne réévaluation des besoins pour fournir les soins adéquats.
8. *Shared care model*: un modèle de soins partagés se base sur les compétences et les connaissances de différents professionnels et le partage de ces dernières. Les médecins traitants collaborent étroitement avec les spécialistes et échangent des informations concernant le patient.

Tous ces modèles identifient l'importance de l'accès aux services de soins palliatifs, à la coordination et à la communication entre les différents professionnels, chacun apportant un élément supplémentaire différent à prendre en considération dans les prises en soins.

### 3.8 Tableau comparatif

Tableau 6. Tableau comparatif des études retenues pour l'analyse critique

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Ventura & al. (2014) Australie	Revue systématique sur des revues qualitatives et quantitatives. Parmi les 15 articles, 9 sont des interviews, 3 sont des questionnaires, 1 est un interview qualitatif mêlé à un interview quantitatif, 1 est un interview additionné d'un journal de soins informel. Le dernier est une étude transversale.	Evaluer et résumer les besoins non satisfaits des patients et des proches aidants dans le cadre d'une fin de vie à domicile.	Les recherches ont été faites sur 8 mois dans diverses bases de données et ont inclus 4 critères pour l'inclusion des 15 articles.	<p>La communication entre les divers professionnels est manquante.</p> <p>Le médecin est un allié précieux mais les patients disent qu'il ne se sent pas assez concerné.</p> <p>La spiritualité n'est pas abordée alors que c'est un besoin.</p> <p>Les patients sont demandeurs d'informations.</p>	<p>Les ressentis ne sont pas forcément clairs: s'agit-il de ceux du patient ou du proche aidant?</p> <p>Certains articles ont des faiblesses méthodologiques ce qui a pu préteriter les résultats.</p>

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Luckett & al. (2014) Australie	Revue de littérature sur des revues systématiques, des essais randomisés contrôlés et des essais non randomisés contrôlés.	Le but est de mettre en lumière les différents modèles de soins palliatifs existants.	Les recherches ont été faites sur différentes bases de données sur 2 mois. Divers filtres ont été posés pour la sélection des articles.	Le pronostic et les buts des soins doivent être discutés tout comme les directives anticipées.  Gérer les symptômes est important.  Les soins intégrés nécessitent que le patient et la famille soient impliqués dans les décisions.	Les modèles choisis sont applicables en Australie et ne le sont pas dans d'autres pays.  La recherche a été effectuée sur 8 semaines: les auteurs ont pu passer à côté d'articles.

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Ko & al. (2014) Belgique, Italie Hollande & Espagne	Recherche qualitative concernant les médecins traitants et leur pratique en soins palliatifs.	Décrire et comparer les différents soins, réglages du médecin traitant lors des transitions hôpital- domicile pour des patients atteints d'un cancer en phase terminale dans 4 pays différents.	Données recueillies dans les réseaux sentinelles de surveillance fin de vie des médecins généralistes. Utilisation des odds ratio et intervalle de confiance. Mesure des symptômes: MSAS-GDI.	<p>Disparité entre les différents pays pour mourir à domicile (plus facile de mourir à domicile en Hollande qu 'en Italie par exemple).</p> <p>Les médecins en Hollande sont plus impliqués que dans les autres pays.</p> <p>Entre 1/3 et 2/3 des patients terminent dans un service de SP.</p> <p>Les problèmes sociaux sont peu abordés tout comme les désirs des patients sur les traitements.</p> <p>Les symptômes sont beaucoup discutés. Le fardeau des symptômes amène à une réhospitalisation</p>	Des précisions n'ont peut-être pas été données pour la collecte d'informations ce qui a pu fausser les données (spiritualité: quelle définition? contact (visite, téléphone)?



Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Riolfi & al. (2014), Italie	Étude de cohorte rétrospective	Évaluer l'efficacité des services de soins palliatifs à domicile et identifier les facteurs qui favorisent une ré-hospitalisation.	Collecte d'informations grâce à l'institut de la statistique italienne, au registre des décès italiens ainsi que par les sorties du dossier médical de l'hôpital et des dossiers des équipes de soins palliatifs.	Quand les équipes de soins palliatifs interviennent, il y a plus de décès à domicile. Il y a également moins de ré-hospitalisations. Les symptômes les plus fréquents menant à la ré-hospitalisation sont la dyspnée et les déliriums.	L'échantillon ne concerne qu'une seule région d'Italie et ne peut montrer la transposabilité à d'autres régions.  L'âge moyen de la cohorte (73.9) peut être un biais car ces patients sont polypathologiques et en plus du cancer, il y a d'autres maladies à traiter.
Miyashita et al. (2008) Japon	Recherche qualitative (enquête avec questionnaires, échelle de Likert)  Population: proches de patients décédés d'un cancer entre six et douze mois avant l'étude, sélectionnés dans un centre hospitalier, un service spécialisé en oncologie ou un service général (n=112)	Établir un outil capable d'évaluer le déroulement d'une fin de vie et de déterminer si celle-ci s'est correctement passée selon le point de vue du proche.	Questionnaires avec affirmations sur ce qui constitue une "bonne mort" cotables selon une échelle de Likert entre 1 (pas du tout d'accord) et 7 (totalement d'accord) basée sur la littérature sur le sujet.	Outil créé et comparé avec Care Evaluation Scale. Validité discriminante et concourante ok. Fiabilité ok.	Taux de réponse faible (57%). Étude menée dans un seul centre oncologique local, les résultats pourraient ne pas être généralisables. Difficile d'examiner la validité convergente et prédictive car il n'existe pas encore de "gold standard" en la matière.

Auteurs- Année	Population / Type étude	But de l'étude	Intervention / Méthode / Instrument de mesure	Principaux résultats	Limites
Lee et al. (2008) Singapour	Recherche qualitative ( <i>focus groups</i> et entretiens individuels)  Population: proches de patients décédés d'un cancer entre six et douze mois avant l'étude, sélectionnés dans un centre spécialisé (n=18)	Explorer les perceptions des patients et des proches dans une situation de fin de vie afin de déterminer ce qui constitue une "bonne" mort.	<i>Focus groups</i> et entretiens individuels. Données retranscrites dans le logiciel NVivo 8 et analysées indépendamment par deux chercheurs.	Beaucoup de similarités entre patients et proches mais également quelques disparités. En clinique, il faut explorer les attentes de chacun afin de faire des compromis.	Petit échantillon. Certains éléments n'ont été relevés que par un focus groupe et pourraient ne pas être exhaustifs.

## 4 DISCUSSION

### 4.1 La bonne mort

De nombreuses études se sont intéressées à ce qui pouvait constituer une bonne mort, et celles retenues ici ne sont pas le reflet exhaustif de l'ensemble des recherches. On note cependant de nombreuses similitudes, non seulement entre les deux études décrites ici et celles que les auteurs ont référencées comme sources, mais également avec la théorie de Ruland & Moore (1998). On retrouve les cinq concepts dans les deux études présentées, sous une formulation différente.

Tableau 7: comparaison des thèmes de la bonne mort selon les études

Ruland & Moore (1998)	Miyashita et al. (2008)	Lee et al. (2011)
Ne pas être dans la douleur	Recevoir assez de traitements	Ne pas être dans la douleur
Expérience du confort	Confort physique et psychologique	Confort physique
	Confort environnemental	
Être en paix	Confort religieux et spirituel	Respecter ses croyances religieuses
		Avoir une expérience enrichissante
		Avoir une vie pleine de sens

<b>Ruland &amp; Moore (1998)</b>	<b>Miyashita et al. (2008)</b>	<b>Lee et al. (2011)</b>
Proximité des proches	Bonne relation avec le personnel soignant	Humanité du personnel soignant
	Bonne relation avec les membres de la famille	Recevoir des visites de ses amis
	Ne pas être un fardeau	Avoir un soignant choisi
Expérience de la dignité et du respect	Être respecté en tant qu'individu	Une mort digne
	Indépendance	Ne pas prolonger la vie inutilement
	Fierté et beauté	Recevoir de la reconnaissance

Ce tableau montre que certains concepts se recoupent, malgré la variabilité dans les dates, les lieux et les méthodes de récolte de données des différentes études. La gestion des symptômes et notamment de la douleur était déjà considérée comme une priorité par les patients et leurs proches dans l'étude de Steinhauser et al. (2000).

Ces études présentent cependant quelques limites qui vont être discutées ici.

Tout d'abord, les lieux où ces études ont été menées ont une grande influence sur les résultats obtenus. La culture, la religion et les conditions de vie varient d'un pays à l'autre et peuvent avoir une influence majeure sur les perceptions de la population. Les études de Miyashita et al. (2008) et Lee et al. (2011) ont été menées respectivement au Japon et à Singapour, deux pays asiatiques aux indicateurs socio-économiques et

démographiques semblables à ceux de la Suisse. Selon l'Indice de Développement Humain (IDH) du Programme des Nations Unies pour le Développement (PNUD) dans son rapport de 2015, la Suisse, le Japon et Singapour se classent respectivement au 3ème, 11ème et 20ème rang, dans la catégorie des « pays au développement humain élevé ». Cet indice prend en compte le Produit Intérieur Brut (PIB) comme indicateur économique et l'espérance de vie à la naissance et le niveau d'éducation comme indicateurs sociaux. Au niveau démographique, les chiffres publiés par l'Institut National d'Études Démographiques (INED) montrent également des similitudes.

Tableau 8: comparaison des indicateurs démographiques de la Suisse, du Japon et de Singapour

<b>Pays</b>	<b>&gt; 65 ans en %</b>	<b>Espérance de vie à la naissance (hommes)</b>	<b>Espérance de vie à la naissance (femmes)</b>	<b>Taux de natalité (enfants par femme)</b>
Suisse	18	81	85	1.5
Japon	26	80	87	1.4
Singapour	11	80	85	1.3

La haute espérance de vie à la naissance, le faible taux de natalité (il faudrait en théorie un taux entre 2.05 et 2.10 pour assurer un renouvellement de la population) et les progrès de la médecine moderne conduisent inéluctablement à un vieillissement de la population. Cette modification démographique s'accompagne d'une augmentation des problématiques liées aux personnes âgées, notamment l'augmentation de la prévalence des cancers et donc des besoins en soins palliatifs. On peut donc considérer qu'au niveau socio-démographique, le Japon et Singapour sont très proches de la Suisse.

Au niveau culturel et religieux, il est très difficile d'évaluer de façon objective les similitudes et les différences. Selon Dubreuil, de Montigny & Robichaud (2005), « le processus du deuil varie de façon importante entre les cultures, la mort ayant une signification différente d'une société à une autre ».

La Suisse compte une très grande proportion d'étrangers, 24.3% en 2014 (Office Fédéral de la Statistique, 2016) et Genève encore plus, 41% en 2013 (Office Cantonal de la Statistique, 2014). Cette proportion offre donc une diversité culturelle qui rend impossible toute présomption quant aux croyances et valeurs de chacun face à la mort. Ainsi, lors d'une fin de vie, « prendre connaissance des valeurs, croyances et rituels qui sont valorisés par la personne et la famille en deuil ou devant la mort devient un rituel infirmier essentiel pour accompagner cette transition de la vie » (Dubreuil et al., 2005).

Dans l'étude de Lee et al. (2011), une deuxième limite avancée par les auteurs eux-mêmes est la relative petite taille de l'échantillon (n=18). Parler de la mort est considéré comme un sujet tabou à Singapour ce qui a probablement limité le nombre de participants potentiels. De plus, certains éléments analysés et utilisés dans les résultats ne provenaient que d'un seul *focus group*. Dans le cas de l'étude de Miyashita et al. (2008), l'échantillon est plus grand (n=112) mais les patients provenaient tous du même centre hospitalier ce qui pourrait constituer un biais de sélection et rendre les résultats non généralisables. Ces limites sont cependant inhérentes à ce type d'étude : il est difficile de mener des enquêtes aussi précises sur de plus grands échantillons sans investir énormément de temps et de très grands moyens financiers et logistiques.

La dernière limite concerne l'étude de Lee et al. (2011) et la façon dont les données ont été récoltées. En effet, cette étude s'est intéressée à la perception de ce qui constituait un bonne mort pour les patients, mais les informations sont relatées par les proches, après la mort du principal intéressé. En d'autres termes, les données attribuées aux patients passent par deux filtres, le proche lui-même et le temps écoulé. Entre ce qui constituait réellement les valeurs du patient et ce qui est rapporté par un proche six ou douze mois plus tard, il peut y avoir de nombreuses variations. Une étude de Steinhauser et al. (2000) s'est directement intéressée à ce que pensaient les patients en fin de vie et les résultats sont très semblables.

En conclusion, tous les auteurs cités (Lee et al., 2011; Miyashita et al., 2008; Steinhauser et al., 2000) s'accordent sur l'unicité de chaque fin de vie et la difficulté à généraliser des résultats à une population dans son ensemble. Même si de nombreux thèmes sont communs à plusieurs situations, il n'est en aucun cas possible d'établir un mode d'emploi précis pour gérer une fin de vie. Il s'agit avant tout de considérer quels

sont les besoins, les valeurs et les croyances des personnes impliquées (patient et proches) et de partir de là pour établir un plan de soins qui corresponde aux circonstances. La gestion des priorités et la capacité à faire des compromis sont primordiales dans ces situations complexes. L'utilisation d'outils comme le GDI offre cependant une aide supplémentaire pour évaluer et apporter des changements au système en place.

#### **4.2 Communication entre les différents partenaires de soins ainsi qu'entre les professionnels de santé et le patient**

Les différentes études soulignent le manque de communication interprofessionnelle et entre les soignants et les patients, alors qu'il s'agit d'un élément crucial d'une bonne prise en soins.

En ce qui concerne la communication entre professionnels et patients, Borasio (2014) écrit qu'une discussion réussie nécessite que le patient puisse s'exprimer davantage que le médecin. Dans la théorie *Peaceful End-of-Life* de Ruland & Moore (1998), les auteures décrivent la nécessité d'inclure le patient et les proches aidants dans la prise de décision afin que ceux-ci se sentent concernés dans cette dernière étape de vie. Les valeurs personnelles du patient doivent être exprimées mais également respectées (3ème concept identifié par la théorie: "l'expérience de la dignité et du respect") car c'est le principe de l'autonomie, un des quatre piliers de l'éthique. Kierkegaard (1859), repris par Borasio (2014) a dit qu' « il faut, pour vraiment aider quelqu'un, avoir tout d'abord soin de le prendre et de commencer là où il est. C'est le secret de tout art de l'aide. Quiconque en est incapable est dans l'illusion quand il croit pouvoir être utile à autrui. Pour aider vraiment quelqu'un, je dois être mieux informé que lui, mais tout d'abord je dois comprendre ce qu'il comprend, faute de quoi ma maîtrise ne lui est d'aucun profit. » (p.49). Dans cette maxime, il est question de la compréhension du patient qui reste primordiale afin de l'aider adéquatement. Cette dernière peut être vérifiée en discutant avec le patient mais également en observant son langage non verbal. En effet, les prises de décisions dépendent beaucoup des informations que le médecin et/ou un autre professionnel de la santé auront partagées (Borasio 2014).

Riolfi et al. (2014) et Ventura et al. (2014) ont démontré que le manque d'échanges entre différents partenaires prétérite la prise en soins des patients car un défaut de la

continuité des soins et une attente opposée concernant ceux-ci se fait ressentir. Borasio (2014) le souligne également puisqu'il y a beaucoup de monde qui gravite autour de la personne malade: en plus des professionnels de la santé, il y a des assistants sociaux, des psychologues, des aumôniers ou encore des bénévoles par exemple.

Davantage de collaboration permet d'avoir un seul but commun, une meilleure connaissance du réseau et une meilleure prise en charge afin d'éviter de mauvaises surprises mais cela demande du temps (colloques par exemple) qui n'est pas forcément remboursé par les assurances. Des formations sont également nécessaires pour devenir expert de ces situations et favoriser un meilleur encadrement mais cela demande du temps et un budget.

L'étude de Kumar et al. (2012) a pu également démontrer que des barrières existent entre le patient et les soins terminaux. Par exemple, le manque de connaissances à propos de ces derniers: plus d'un patient sur cinq n'est pas informé de la disponibilité des soins palliatifs, ce qui corrobore les études de Ventura et al. (2014) et Riolfi et al. (2014). Une autre limite concerne l'absence de recommandation du médecin traitant (23%) qui favorise la méconnaissance de ce réseau de soins (Kumar & al. 2012). Ce manque a également été observé en Suisse. C'est pourquoi dans le cadre de la *stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*, il y a une volonté de créer une plate-forme de recherche afin de maximaliser le réseau et les informations concernant celui-ci. Le partenariat entre les régions linguistiques est également soutenu: cela va au-delà de la collaboration entre quelques professionnels puisqu'il y a un besoin commun de développer les recherches concernant les soins palliatifs (Wartburg & Näf, 2013). De plus, le développement de l'interdisciplinarité est fortement encouragé entre le secteur ambulatoire et les spécialistes en milieu hospitalier. Pour y arriver, il est vivement conseillé d'intégrer cette collaboration dans les formations des modules spécifiques de soins palliatifs (Binder & Wartburg, 2010).

Les études de Riolfi et al. (2014) et Ventura et al. (2014) ont montré que les patients sont à la recherche d'informations concernant leur maladie et sa progression mais également sur les aides financières, les équipements ainsi que le réseau disponible. Au niveau Suisse, une statistique concernant le site [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) démontre l'intérêt de certains thèmes sur les soins palliatifs. En effet, du 1er janvier au 31 mai 2012, certaines pages du site ont été plus visitées que d'autres. Sur 16'157 visites,



plus de 4500 personnes sont allées sur « en quoi consistent les soins palliatifs », puis « informations » (3612 visites), suivi par « dispositions de fin de vie » (2168 visites), enfin « où trouver les soins palliatifs? » (2065 visites) et « quand faire débuter les soins palliatifs? » (1951 visites) (Wartburg & Näf, 2013). Cela démontre l'envie de la population de se documenter sur ce sujet. Les patients sont demandeurs de renseignements concernant la maladie mais il ne faut alors pas négliger le côté "informations non médicales" qui n'est pas dissociable de la partie santé. Les finances sont source d'anxiété tout comme l'épuisement du proche aidant: il est alors important d'aborder les dimensions bio-psycho-sociales et spirituelles dans une prise en charge palliative.

De plus, les patients qui recherchent des informations les concernant sont alors partie prenante de leur prise en charge et permettent d'être pris en considération par l'équipe soignante. Le troisième concept de Ruland & Moore exprime pleinement ce principe. "L'expérience de la dignité et du respect" passe par l'inclusion des patients et des proches dans la prise de décision et par l'attention accordée aux besoins du patient.

Concernant la revue systématique de Ventura et al. (2014), un biais est notifié par les auteurs concernant les études qui ont été sélectionnées. Il n'est pas clairement spécifié si les besoins non satisfaits qui sont décrits l'ont été par le patient ou par un proche aidant. Un autre biais est que certaines études ont des faiblesses au niveau méthodologique ou dans la description des échantillons de la population choisie mais sont pourvues d'autres forces dans le reste de l'article. C'est pourquoi elles ont été retenues mais pourraient influencer les résultats, bien qu'il soit possible de retrouver ces différents besoins non satisfaits dans d'autres sources ou articles. Les quinze études ne provenaient que de six pays différents (Etats-Unis, Royaume-Uni, Canada, Australie, Pays-Bas et Danemark) ce qui pourrait également modifier les résultats. Ce sont des pays développés avec une force économique puissante (les cinq premiers pays se retrouvent dans le top trente du PIB en 2016, respectivement à la 1ère, 5ème, 10ème, 13ème, 17ème place (Fonds Monétaire International [FMI], 2016). Les besoins des patients d'autres pays moins développés pourraient être différents. Par exemple, l'importance de la proximité des proches n'est pas abordée dans cette revue (seulement l'isolement qu'amène la maladie face à la société) alors que la famille est primordiale dans la culture d'autres pays du monde.

Plusieurs limites concernent l'étude de Riolfi et al. (2014). En effet, l'échantillon de patients n'a été sélectionné que dans un seul hôpital, dans la région de la Vénétie, en Italie. Ce choix ne favorise pas la diversité de l'échantillon et ne permet pas d'étendre les résultats à toutes les régions du monde. Il serait intéressant de connaître le système de santé à domicile en Italie. S'il est déficient (manque de personnel, manque de formations spécialisées, ... ?), il est alors plus facile de se faire ré-hospitaliser. Il aurait également été intéressant de connaître les actions des équipes de soins palliatifs pour comprendre sur quelles demandes elles interviennent (douleur, autre symptôme, complexité de la maladie, ... ?) afin d'étudier les bénéfices de leurs actions et pouvoir étendre la démarche d'intégrer ces équipes au début d'une prise en charge à domicile ou dans un EMS par exemple.

### **4.3 La place du médecin traitant**

Thiry et al. (2003) avaient déjà décrit l'importance du médecin traitant mais ce dernier ne pouvait prendre en soins de manière adéquate par manque de temps, de moyens financiers ainsi que par le manque de connaissances concernant les soins palliatifs. Borasio (2014) note le rôle central du médecin car il garantit la continuité de la prise en soins des patients sur des années, puis en fin de vie. Selon ce même auteur, le médecin doit offrir une assistance bienveillante tout en respectant le droit à l'auto-détermination du patient. Le médecin traitant influence grandement les prises de décisions de son patient, c'est pourquoi il se doit de donner des informations adéquates et neutres.

Deux études (Ko et al. (2014) et Ventura et al. (2014) ) mettent en évidence des lacunes concernant la place du médecin traitant. Ventura & al. (2014) soulignent le peu d'implication et d'intérêt du professionnel alors que celui-ci est une personne ressource de première ligne. Ko et al. (2014) pointent les éléments les plus discutés avec le patient. Les sujets les plus abordés sont ceux qui traitent directement de son « domaine », c'est à dire le côté médical avec le diagnostic, les traitements et les symptômes. Ce qui est le moins discuté est le côté plus « humain », comme les problèmes sociaux et spirituels ainsi que les attentes dans la vie, alors qu'ils sont essentiels dans un cadre d'une maladie incurable. Ruland & Moore (1998) ont relevé dans leur théorie que pour qu'un patient puisse « être en paix », il devait pouvoir s'appuyer sur un soutien émotionnel délivré par des professionnels, mais également par le médecin traitant. Ce dernier a toujours sa place autour du patient. Cependant, il

est à noter des disparités dans l'étude de Ko & al. (2014). Leur étude explore la question des relations médecins traitants - patients dans quatre pays européens: Pays-Bas, Belgique, Italie et l'Espagne. Les résultats révèlent que les deux premiers pays cités ont des meilleurs résultats que les deux pays du sud. Aux Pays-Bas et en Belgique, les médecins parlent plus volontiers de la spiritualité, des problèmes sociaux et des attentes de la vie avec leurs patients qu'en Italie et en Espagne. Est-ce lié à la situation économique? Au manque d'intérêt pour ces sujets sociaux et spirituels qui ne font pas partie intégrante du domaine « médical » ? Une sensibilisation a-t-elle été mise en place dans les deux pays du nord ce qui favoriserait un échange non centré essentiellement sur les symptômes et la maladie ? Aucune donnée n'a pu être extraite à ce propos. Un facteur économique entre également en jeu: le peu de rémunération concernant les visites à domicile (Borasio, 2014). Traiter les problèmes médicaux prend souvent moins de temps qu'aborder les difficultés de la vie en général.

Il serait intéressant de connaître ces mêmes statistiques concernant la Suisse. Malgré sa bonne situation économique et son investissement concernant les soins palliatifs, les médecins traitants sont-ils présents et qu'abordent-ils dans les discussions? Une sensibilisation à ce sujet doit être présente car Wartburg et Näf (2013) décrivent dans la *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*, qu'une majorité de personnes se tournerait en premier vers le médecin traitant pour discuter des soins palliatifs. C'est pourquoi la formation concernant ce domaine se doit de toucher ces professionnels de premier recours. Le programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014 reprend les recommandations de [www.palliative.ch](http://www.palliative.ch) qui distinguent trois groupes de formation: celui de sensibilisation, celui d'approfondissement et celui de spécialisation. Pour la sensibilisation, cela concerne les personnes qui sont peu confrontées aux situations de soins palliatifs (entre trois et cinq jours de formation). L'approfondissement concerne les professionnels souvent confrontés à ces situations (dix jours de formation) ou ceux qui en font leur travail quotidien (trente-cinq jours). La spécialisation concerne les personnes voulant faire un Master dans le domaine. La Suisse met donc à disposition des formations qui sensibilisent les professionnels de la santé, il serait judicieux d'en parler aux médecins traitants car en étant sensibilisés aux soins palliatifs, ils permettraient un meilleur accès au réseau actuellement disponible et seraient plus enclins à reconnaître une fin de vie.

#### 4.4 La gestion des symptômes

Riolfi et al. (2014) décrivent les symptômes conduisant à une hospitalisation non désirée. Ko et al. (2014) ont également noté que la gestion de la douleur et des autres symptômes n'est pas très bon. Un peu moins de la moitié des patients expriment de la douleur selon le médecin traitant. Si l'on se réfère à Ruland & Moore (1998), c'est le premier pilier qui reflète une fin de vie paisible ("ne pas être dans la douleur") en appliquant des interventions médicamenteuses ou non. Un suivi régulier de la douleur permet de réduire les hospitalisations non désirées. Borasio (2014) relève que 70% des patients ont des douleurs lors d'une phase terminale d'un cancer, alors qu'une bonne antalgie permet de diminuer ce symptôme.

La difficulté respiratoire est évoquée dans une majorité des cas selon Ko et al. (2014). Si elle n'est pas maîtrisée, le sentiment de sécurité et de bien-être est impossible ce qui augmente l'anxiété du patient.. La respiration étant partiellement sous contrôle volontaire, la présence sécurisante et calme des proches aidants et des professionnels de la santé permet d'aider le patient à respirer de manière plus adéquate. Si c'est l'anxiété qui cause la difficulté respiratoire, un traitement médicamenteux peut être prescrit (Borasio, 2014). L'aide-mémoire destiné aux soignants dans le cadre des soins palliatifs (Pautex & Zulian, 2013) détermine les symptômes ressentis par les patients avec leur prévalence. Par exemple, ils estiment à 30-75% (selon la maladie) la présence de dyspnée, ce qui conforte les chiffres de Ko et al. (2014). Dans ce même livret, ils fournissent les indications générales et spécifiques à entreprendre lors de ce symptôme. Si certaines mesures ne peuvent pas être proposées à domicile, d'autres peuvent l'être comme par exemple d'adapter les activités de la vie quotidienne, de créer une atmosphère apaisante ou encore de faire appel à un traitement de physiothérapie respiratoire. Il en est de même pour les autres symptômes qui ne seraient pas contrôlés. Ces mesures se retrouvent également dans le deuxième pilier de la théorie de Ruland & Moore (1998).

En effet, dans "l'expérience du confort", les auteures décrivent la prévention, le suivi et le soulagement de l'inconfort physique. Faciliter le repos, la relaxation et le contentement préviendrait les complications.

Il existe plusieurs échelles pour les symptômes : l'EVA pour la douleur, l'échelle HAD (*Hospital Anxiety and Depression Scale*) pour évaluer l'anxiété et l'ESAS (*Edmonton Symptom Assessment System*) pour évaluer neuf symptômes très présents dans les

soins palliatifs. Ces trois évaluations sont utilisées aux Hôpitaux Universitaires de Genève (HUG). Au Canada, une échelle de performance pour les patients en soins palliatifs a été créée pour évaluer la mobilité, l'autonomie pour les soins personnels, les activités, l'alimentation et le niveau de conscience. Il est important d'évaluer les symptômes afin de les traiter pour éviter qu'ils deviennent des symptômes réfractaires. De plus, l'étude de Dhiliwal et al. (2015) a montré qu'une prise en charge de la douleur permet une diminution des symptômes et de l'anxiété, ce qui allège la charge de la famille.

Dans l'étude de Ko et al. (2014), des différences concernant la gestion des symptômes apparaissent. En effet, de manière générale, aux Pays-Bas, les symptômes physiques et psychiques sont moins présents qu'en Italie et en Espagne par exemple. Une hypothèse serait que les médecins traitants néerlandais sont peut être plus attentifs et plus formés sur la gestion des symptômes ce qui permet un plus long maintien à domicile. Ils ont peut-être également plus de moyens à disposition pour les contrôler.

Cette étude comporte plusieurs limites. Tout d'abord, la description des symptômes a été rapportée par le médecin traitant. Si l'étude avait questionné les patients directement, on aurait pu observer une plus grande prévalence des symptômes. Une autre limite concerne le type de contacts avec la patient. On ne sait pas s'il s'agit de contacts téléphoniques ou de visites. Une visite dure plus longtemps et permet de mieux se confier qu'un téléphone.

#### **4.5 La spiritualité**

La spiritualité a été abordée dans plusieurs articles, notamment Ko & al. (2014) et Lee, Woo & Goh (2011). Cependant elle n'est plus liée exclusivement aux différentes institutions religieuses et le manque de définition de ce mot lors des interviews a pu modifier les résultats. Borasio (2014) cite un groupe de travail vaudois (2004) qui propose comme définition de la spiritualité: une "cohérence singulière qu'elle donne à connaître lorsqu'elle déclare son sens à l'existence, manifeste à ses valeurs et désigne sa transcendance. Cette cohérence fonde son identité profonde" (Borasio, 2014, p.71). En effet, selon les résultats, ce thème est discuté entre 15 et 54% des cas. Les Pays-Bas sont les plus ouverts puisqu'ils abordent le sujet dans la majorité des discussions (54%), suivi par la Belgique (32%), l'Espagne (14.7%) et l'Italie (14.4%). Les deux derniers pays comptant une majorité de catholiques, cela a peut-être modifié les données car parler de religion reste tabou.

Selon Borasio (2014), l'accompagnement spirituel et psychosocial représenterait la moitié du temps de travail dans les soins palliatifs suivi, à part égale (un sixième chacun), par le traitement de la douleur, les symptômes neuropsychiatriques, la détresse respiratoire ou les problèmes gastro-intestinaux par exemple. Cela montre que les soignants doivent consacrer beaucoup de temps aux dimensions qui ne sont pas purement physiques.

Dans le canton de Vaud, le *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois*, est édité plusieurs fois par année pour traiter de différents sujets. En 2008, les auteurs proposent une aide concernant la spiritualité dans les soins palliatifs: comment la définir, comment l'aborder et comment l'évaluer. Ils proposent plusieurs techniques comme celle de Frick, médecin allemand, qui pose quatre questions clefs pour constituer l'anamnèse spirituelle. L'acronyme "**SPIR**" (FICA en anglais) permet de s'en souvenir.

- S** Vous décrivez-vous au sens le plus large du terme comme une personne croyante **S**pirituelle ou religieuse?
- P** Quelle est la **P**lace de la spiritualité dans votre vie? Quelle est son importance dans le contexte de votre maladie?
- I** Etes-vous **I**ntégré dans une communauté spirituelle?
- R** Quel **R**ôle souhaiteriez-vous donner à votre docteur, infirmière, physiothérapeute dans le domaine de la spiritualité?

Un groupe de travail (Questionnaire Groupe Label CTR) a également mis sur pied un questionnaire qui prend en compte divers concepts tels que le sens, les valeurs, la transcendance et l'identité et qui propose différentes questions pouvant être posées au patient. Ces quatre thèmes permettraient d'avoir un aperçu sur « l'équilibre spirituel » d'un individu (Rivier, Suter, & Hongler, 2008).

La brochure *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois* permet une sensibilisation à la spiritualité et pourrait être utilisée dans toute la Suisse, car elle permettrait de débloquent les conversations entre les professionnels de la santé et le patient. Ce qui est clair, c'est que la spiritualité n'est plus seulement une affaire de religion et donc uniquement une discussion privilégiée entre un patient et un aumônier. L'équipe

professionnelle entourant la personne en fin de vie se doit d'être à l'écoute de ces besoins spirituels.

La théorie *Peaceful end-of-life* de Ruland & Moore ne parle pas explicitement de la spiritualité. Il peut être admis que dans le concept de « la proximité des proches aidants » la participation au chagrin et aux inquiétudes de ces derniers puisse être une forme d'aide dans leur quête de sens.

#### **4.6 Modèles de soins**

Les modèles de soins décrits dans l'étude de Lockett et al. (2014) se basent sur une possibilité d'être introduits dans le cadre politique australien, mais ne sont alors pas forcément superposables dans d'autres pays en voie de développement. Les ressources financières et les structures dépendent de l'économie du pays et de l'importance que les dirigeants accordent à la santé publique.

Chaque modèle a de bonnes idées car la plupart parlent de meilleure coordination et communication, ce qui est primordial pour les patients. Certains modèles décrivent plus précisément un lien avec le patient comme l'éducation au patient (*liaison model*), les besoins de santé de celui-ci de manière holistique (*case management*). Les autres se basent plus sur ce qui entoure le patient, ce qui est important puisqu'une infrastructure qui ne fonctionne pas se répercute directement sur les patients.

Il serait intéressant de prendre plusieurs idées de ces modèles de soins pour n'en former qu'un. Les lignes directrices seraient :

- prendre en compte les besoins de santé du patient de manière individuelle et soutenir celui-ci tant au niveau pratique, que psychique et physique tout en lui laissant sa place de "décideur" et de partenaire de soins
- prévoir des objectifs de soins et de gestion des symptômes pour ainsi fournir un soutien adéquat
- coordonner les différents prestataires qui gravitent autour du patient et favoriser une meilleure continuité des soins en améliorant la communication concernant les informations du patient

Il est à noter que les modèles ne prennent pas en compte explicitement les proches aidants alors qu'ils ont une place primordiale dans la gestion de la maladie. En effet, pour la problématique de ce travail, l'inclusion des proches aidants est nécessaire pour

un maintien à domicile. Quelques ajustements sont nécessaires pour que ces modèles puissent être adaptés au domicile afin d'être au plus près de la théorie de Ruland & Moore (1998) puisqu'un pilier indispensable (proximité des proches aidants) est manquant.

## **5 CONCLUSION**

Au terme de cette analyse, différents éléments concernant la prise en charge d'un patient atteint d'un cancer en phase terminale ont été mis en lumière. Si ceux-ci ne sont pas pleinement considérés et discutés, une fin de vie à domicile risque d'être difficile. Si le patient reste un partenaire de soins, il est indispensable que l'équipe pluridisciplinaire qui gravite autour de lui soit formée et vise au même but que le patient. Chaque fin de vie est unique et ne permet pas de généraliser une seule manière de faire. Commencer par considérer quels sont les besoins, les valeurs et les croyances des personnes en fin de vie permet une prise en charge individuelle adaptée et adéquate.

Les besoins non satisfaits qui ont été identifiés dans ce travail tels que le manque de coordination entre les professionnels, la gestion des symptômes, ou encore la spiritualité qui doivent être pris en considération par la structure des soins palliatifs. La théorie infirmière choisie pour ce travail permet de prendre en compte ces différents éléments sous un angle humain, ce qui est indispensable dans les soins palliatifs.

Dans ce travail, il a été également vu que différents modèles de soins palliatifs existent mais qu'ils comportent tous quelques manques. Une amélioration nécessite un soutien politique. Quelles ressources, quelles infrastructures sont mises à disposition dans le domaine des soins palliatifs?

### **5.1 Recommandations**

Il existe une multitude de modèles de soins palliatifs à travers le monde, chacun possédant ses propres avantages et inconvénients. Il est également important de noter qu'un modèle est construit en relation avec un contexte politique et culturel propre à une région donnée. L'idéal serait de pouvoir faire table rase d'un modèle et d'en créer un nouveau, de toutes pièces, qui s'inspire de toutes les bonnes idées existantes.



C'est malheureusement impossible, tant en terme de logistique que de finances, c'est pourquoi les transitions se font sur le long terme et en douceur. Il est néanmoins possible d'instaurer de petits changements ciblés qui amènent à une modification de la conception des soins palliatifs. Certains éléments ne dépendant pas d'une volonté politique ou institutionnelle peuvent être appliqués par les soignants eux-mêmes. À la suite de nos recherches pour ce travail, nous avons relevé ces points qui nous semblent importants:

#### **5.1.1 Gestion des symptômes**

Les symptômes physiques de la fin de vie sont maintenant bien connus et bien traités avec de nombreux médicaments ou soins infirmiers spécialisés. Ils restent pourtant une des causes majeures de ré-hospitalisation (Riolfi et al., 2013). Porter une attention particulière à la prévention de ces symptômes et anticiper leur apparition permet de les gérer au plus vite avant qu'ils ne s'aggravent et deviennent ingérables à domicile. Il est également important d'aborder le sujet et la conduite à tenir avec le patient et ses proches pour être sûr que la manière de procéder soit conforme aux attentes du patient.

#### **5.1.2 Spiritualité**

La spiritualité dans son ensemble reste un sujet globalement peu maîtrisé par les soignants. Le manque de formation, la méconnaissance des croyances de l'autre, le tabou face à la mort, le sentiment de ne pas être compétent dans le domaine sont autant de barrières qui limitent les échanges entre patients et soignants sur ce sujet. Selon nous, l'élément le plus crucial dans ce domaine est de former le personnel soignant afin de lui donner les outils nécessaires à cette discussion. La relation avec le patient (soutien psychologique) constitue la moitié des soins prodigués en soins palliatifs et la spiritualité en est partie intégrante. Des outils tels que le SPIR ou le Questionnaire Groupe Label CTR sont autant d'aides pour aborder le thème, construire une anamnèse spirituelle du patient et évaluer ses besoins dans le domaine.

#### **5.1.3 Développement des pratiques domiciliaires**

Les problématiques de vieillissement de la population et d'augmentation des besoins en soins palliatifs amènent plusieurs questions quant à l'organisation du système de santé. La capacité des centres hospitaliers est limitée et leur fonctionnement est très

coûteux. Le développement des pratiques domiciliaires (équipes mobiles, soins à domicile) permet non seulement de répondre à cette problématique logistique et financière, mais également de respecter la volonté des patients tout en améliorant la qualité des soins. Investir aujourd'hui dans la formation de professionnels et le financement de telles équipes, c'est réaliser des économies sur les hospitalisations futures et répondre à une problématique de santé de façon adaptée.

La revue systématique de Gomes et al. (2013), qui porte sur plus de quatre-vingt études conclut que les soins palliatifs à domicile augmentent significativement la probabilité de mourir à domicile par rapport à des soins classiques, sans pour autant augmenter le chagrin des proches. Les auteurs encouragent eux aussi à développer les pratiques domiciliaires pour une meilleure prise en soins. Ils restent cependant prudents dans leurs conclusions sur le rapport coût-efficacité des soins palliatifs à domicile et recommandent des recherches plus approfondies sur le sujet.

#### **5.1.4 La pratique à Genève**

Au niveau genevois, le Dr Pautex, médecin responsable de l'Unité de Gériatrie et de Soins Palliatifs Communautaires (UGSPC) et le Dr Zulian (médecin chef du service de médecine palliative) ont édité une brochure s'intitulant: « Soins palliatifs, aide-mémoire destinés aux soignants ». On peut y trouver les critères de sortie d'un service hospitalier pour un transfert à domicile. Selon Pautex et Zulian (2013), « suite à une évaluation médico-infirmière, le projet de soins peut aboutir à la sortie du patient dès lors que la stabilisation et/ ou la réversibilité des symptômes sont atteintes, mais aussi selon les besoins du patient, ou lorsque le changement d'environnement psychosocial le permet » (p.35).

Dans cette brochure, une check-list récapitule les points importants à prendre en compte avant un éventuel retour à domicile. Nous avons ici relevé les éléments importants qui reprennent les thématiques de ce travail

- Le patient, et ses proches avec son accord, sont au courant de la maladie et de son évolution. Les proches aidants seront formés selon les besoins, sur les traitements, les transferts, etc.

- Le retour à domicile est un accord entre le patient, les proches et les soignants. Chacun peut exprimer ses craintes et ses attentes quant à la prise en soins à domicile. Une attention particulière est portée aux proches aidants afin que ceux-ci ne s'épuisent pas.
- Le médecin traitant est partie prenante de la prise en soins et est d'accord de se déplacer à domicile. Les complications de la maladie et l'attitude face à celles-ci ont été discutées et définies préalablement avec toutes les parties prenantes.

### **5.1.5 La formation des professionnels**

Dans le cadre de la formation continue, les Hôpitaux Universitaires de Genève, en partenariat avec différents organismes, les EMS, l'imad, l'Hospice Général & les Établissements Publics pour l'Intégration (EPI), proposent dans leur catalogue de formation continue du réseau santé et social (2015) différentes séances pour sensibiliser ou approfondir certains domaines. Certaines touchent plus particulièrement les soins palliatifs tels que: accompagnement de la personne en fin de vie et de ses proches; soins palliatifs et douleur: le rôle de l'aide soignant; soins palliatifs: sensibilisation, mais d'autres formations peuvent être suivies pour améliorer par exemple la relation d'aide et de soutien aux familles ou encore la collaboration en équipe. Il y a donc un réel effort pour intégrer les soins palliatifs à la pratique quotidienne des soignants.

Les étudiants, en tant que futurs professionnels, sont également sensibilisés aux soins palliatifs. À la HEdS, un module spécifique dédié aux soins palliatifs est intégré au cursus. Pour les étudiants en médecine, l'Université de Genève a mis en place différentes approches: cours à option, stages dans l'équipe mobile de la douleur ou dans une unité de soins palliatifs ou des travaux de démarches cliniques sur des situations de soins palliatifs (programme cantonal genevois de développement de soins palliatifs 2012-2014).

## **5.2 Apports et limites du travail**

Ce travail met en lumière les difficultés rencontrées par les patients lors d'une prise en charge en soins palliatifs car celle-ci ne se limite pas qu'à la maladie. Les

recommandations émises ci-dessus permettraient d'améliorer ces prises en charge en reconnaissant que les moyens économiques alloués à ce domaine ne sont pas extensibles.

Concernant les recherches, plusieurs limites ont été notées. Quelques articles, dont l'abstract était intéressant, n'ont pas été sélectionnés car ils étaient en japonais ou en chinois. La barrière de la langue nous a forcés à mettre ces articles de côté. Les articles sélectionnés sont issus de pays industrialisés et développés ce qui favorise des réponses analogues. Il aurait été intéressant d'établir des comparaisons avec d'autres études provenant d'Amérique du Sud ou d'Afrique.

L'ancrage théorique de Ruland & Moore nous a permis d'aborder ce travail sous un angle particulier, celui de l'humanité et de la prise en charge holistique des patients atteints d'un cancer en phase de soins palliatifs. Nul doute que la pratique actuelle le fait déjà d'une manière générale, mais en s'appuyant sur une théorie infirmière, cela donne une ligne directrice commune pour tous les professionnels de la santé.

## 6 RÉFÉRENCES

### 6.1 Page web

Hôpital universitaire de Genève. (2015). *La formation continue du réseau santé et social*. Accès: <http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/structures/gr-formation-continue/offrereseau2015.pdf>

Institut de maintien à domicile. (2012). *Unité de gériatrie et de soins palliatifs communautaire (UGSPC)*. Accès: <http://www.imad-ge.ch/fr/prestations.php?service=18>

Journal du net. (2016). *Classement PIB: les pays les plus riches du monde*. Accès: <http://www.journaldunet.com/economie/magazine/1171985-classement-pib/>

OCDE (2011). « Mortalité due au cancer », dans *Panorama de la santé 2011: Les indicateurs de l'OCDE*, Éditions OCDE. [http://dx.doi.org/10.1787/health\\_glance-2011-7-fr](http://dx.doi.org/10.1787/health_glance-2011-7-fr)

Office Fédéral de la Statistique. (2016). *Migration et intégration - Indicateurs*. Accès: <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/fr/index/themen/01/07/blank/key/01/01.html>

Organisation mondiale de la santé. (2014). *Le premier Atlas mondial répertorie les besoins non satisfaits en soins palliatifs*. Accès <http://www.who.int/mediacentre/news/releases/2014/palliative-care-20140128/fr/>

Société Suisse de Médecine et de Soins Palliatifs. (12 janvier 2016). *En quoi consistent les soins palliatifs?* Accès: <http://www.palliative.ch/fr/soins-palliatifs/en-quoi-consistent-les-soins-palliatifs/>

Soin Palliatif, Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. (2016). *Balfour M. Mount, le père des soins palliatifs au Canada*. Accès: <http://www.soin-palliatif.org/actualites/balfour-m-mount-pere-soins>

## 6.2 Livres et brochures

Binder, J., Von Wartburg, L. (2010) *Directives nationales concernant les soins palliatifs*. [Brochure]. Accès: <http://www.palliativegeneve.ch/wp-content/uploads/2012/02/directivesnat.pdf>

Borasio, G.D. (2014). *Mourir: Ce que l'on sait, ce que l'on peut faire, comment s'y préparer*. Lausanne: Presses polytechniques et universitaires romandes.

Clivaz Luchez, P., Droz, A., Bernet, C., Bonard, M., Corbaz, P., ... Perrochet, F. (2009). Les soins palliatifs à domicile et les équipes mobiles. *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois. n°7* [Brochure]. Lausanne: Mazzocato, service de soins palliatifs.

Dubreuil, H., de Montigny, F., Robichaud, F. (2005). *Le deuil dans différentes cultures*. [Brochure]. Accès: [http://w3.uqo.ca/giresss/docs/cahier3\\_deuil.pdf](http://w3.uqo.ca/giresss/docs/cahier3_deuil.pdf)

Higgins, A. & Hansen, M. (2014). Peaceful End-of Life Theory. In: Alligood M.R. *Nursing Theorists and their work* (8è ed.) (pp.701-708). USA: Mosby Eslevier.

Institut National d'Études Démographiques. (2015). *Tous les pays du monde*. [Brochure]. Accès: [https://www.ined.fr/fichier/s\\_rubrique/211/population.societes.2015.525.tous.pays.monde.fr.fr.pdf](https://www.ined.fr/fichier/s_rubrique/211/population.societes.2015.525.tous.pays.monde.fr.fr.pdf)

Jacquemin, D. & de Broucker, D. (Dir.). (2009) *Manuel de soins palliatifs*, 3ième édition. Dunod: Paris

Observatoire de la Fin de Vie. (2013). *Vivre la fin de sa vie chez soi*. [Brochure]. Accès: [http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/ONFV\\_rapport\\_2013.pdf](http://www.onfv.org/wp-content/uploads/2014/10/ONFV_rapport_2013.pdf)

Office Cantonal de la Statistique. (2014). *Bilan et état de la population du canton de Genève en 2013*. [Brochure]. Accès:

[http://www.ge.ch/statistique/tel/publications/2014/informations\\_statistiques/autres\\_themes/is\\_population\\_04\\_2014.pdf](http://www.ge.ch/statistique/tel/publications/2014/informations_statistiques/autres_themes/is_population_04_2014.pdf)

Palliative Genève. (2012). *Programme cantonal genevois de développement des soins palliatifs 2012-2014*. [Brochure]. Accès [http://ge.ch/dares/SilverpeasWebFileServer/2012-janvier\\_-\\_programme\\_cantonal\\_soins\\_palliatifs-\\_CE.pdf?ComponentId=kmelia1156&SourceFile=1329471883755.pdf&MimeType=application/pdf&Directory=Attachment/Images/](http://ge.ch/dares/SilverpeasWebFileServer/2012-janvier_-_programme_cantonal_soins_palliatifs-_CE.pdf?ComponentId=kmelia1156&SourceFile=1329471883755.pdf&MimeType=application/pdf&Directory=Attachment/Images/)

Pautex, S. & Zulian, G. (2013) *Soins palliatifs : aide-mémoire destinés aux soignants*. [Brochure]. Accès [http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soins\\_palliatifs.pdf](http://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/documents/soins_palliatifs.pdf)

Pépin J., Kérouac S., Ducharme F. (2010) *La pensée infirmière* (3<sup>e</sup> éd.). Montréal: Chenelière Education.

Programme des Nations Unies pour le Développement. (2015) *Rapport sur le développement humain 2015* [Brochure]. Accès: [http://www.undp.org/content/dam/undp/library/corporate/HDR/HDR%202015/HDR15\\_S\\_tandaloneoverview\\_FR.pdf?download](http://www.undp.org/content/dam/undp/library/corporate/HDR/HDR%202015/HDR15_S_tandaloneoverview_FR.pdf?download)

Rivier, E., Suter, C. & Hongler T. (2008). La spiritualité en soins palliatifs. *Guide des soins palliatifs du médecin vaudois*. n°8. [Brochure]. Lausanne: Mazzocato, service de soins palliatifs.

Von Wartburg, L. & Näf F. (2012). *Stratégie nationale en matière de soins palliatifs 2013-2015*. [Brochure]. Berne: Office fédéral de la santé publique (OFSP) et Conférence suisse des directeurs et directrices de la santé (CDS).

### 6.3 Articles scientifiques

Aoun, S.M., Breen, L.J. & Howting, D. (2014) The support needs of terminally ill people living alone at home: a narrative review. *Health Psychology & Behavioural Medicine*, 2 (1), 951-969. <http://dx.doi.org/10.1080/21642850.2014.933342>

Dhiliwal S.R & Muckaden, M. (2015) Impact of specialist home-based palliative care services in a tertiary oncology set up: a prospective non-randomized observational study. *Indian Journal Palliative Care*. 21(1):28-34. doi: 10.4103/0973-1075.150170.

Fischer, S., Min, S.J., Cervantes, L. & Kutner, J. (2013). Where do you want to spend your last days of life? Low concordance between preferred and actual site of death among hospitalized adults. *Journal of Hospital Medicine*, 8 (4), 178-83. doi:10.1002/jhm.2018

Gomes, B., Calanzani, N., Curiale, V., McCrone, P., Higginson, IJ. de Brito, M. (2013). Effectiveness and cost-effectiveness of home palliative care services for adults with advanced illness and their caregivers. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 6. doi: 10.1002/14651858.CD007760.pub2

Ko, W., Deliens, L., Miccinesi, G., Giusti, F., Moreels, S., Donker, G.A., ... Van den Block, L. (2014). Care provided and care setting transitions in the last three months of life of cancer patients: nationwide monitoring study in four European countries. *BMC Cancer*, 14 (960). doi: 10.1186/1471-2407-14-960

Kumar, P., Casarett, D., Corcoran, A., Desai K., Li, Q., Chen, J., Langer, C., & Mao, J. (2012). Utilization of Supportive and Palliative Care Services among Oncology Outpatients at One Academic Cancer Center: Determinants of Use and Barriers to Access. *Journal of palliative medicine*. 15 (8), 923-930. doi: 10.1089/jpm.2011.0217

Lee, G., Woo, I., Goh, C. (2011). Understanding the concept of a "good death" among bereaved family caregivers of cancer patients in Singapore. *Palliative and Supportive Care*, 11, 37-46. doi:10.1017/S1478951511000691



Luckett, T., Phillips, J., Agar, M., Virdun, C., Green, A. & Davidson, P.M. (2014). Elements of effective palliative care models: a rapid review. *BMC Health Services Research*. 14:136. doi: 10.1186/1472-6963-14-136

Miyashita, M., Morita, T., Sato, K., Hirai, K., Shima, Y. & Uchitomi, Y. (2008). Good Death Inventory: a measure for evaluating good death from the bereaved family member's perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*, 35(5), 486-498. doi:10.1016/j.jpainsymman.2007.07.009

Riolfi, M., Buja, A., Zanardo, C., Marangon, C.F., Manno, P. & Baldo, V. (2014). Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospital admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team: a retrospective cohort study. *Palliative medicine*, 28(5), 403-311. doi: 10.1177/0269216313517283

Ruland, C.M. & Moore, S.M. (1998). Theory construction based on standards of care : a proposed theory of the peaceful end of life. *Nursing Outlook*, 46 (2), 169-175. doi: 10.1016/S0029-6554(98) 90069-0

Thiry, E., Paulus, D. & Pestiaux, D. (2003). Le patient en fin de vie: entre domicile et institution. *Louvain medical*, 122 (9), 426-434.

Ventura, A.D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J. & Ricciardelli, L. (2014). Home-based palliative care: a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative medicine*, 28(5), 391-402. doi:10.1177/0269216313511141

## **7 ANNEXES**

### **7.1 Fiche de lecture article 1**

Ko, W., Deliens, L., Miccinesi, G., Giusti, F., Moreels, S., Donker, G., Onwuteaka-Philipsen, B., Zurriaga, O., Lopez-Maside, A., Van den Block, L. & on behalf of EURO IMPACT. (2014). Care provided and care setting transitions in the last three months of life of cancer patients: nationwide monitoring study in four European countries. *BioMed Central* (2014), 19 :960

#### **Démarche descriptive**

#### **Le contexte de réalisation et de publication de l'étude**

*Identités des auteurs :* W. Ko, L. Van den Block & L. Deliens fait partie du groupe de recherche de la prise en soins de fin de vie à Bruxelles. De plus, L. Deliens fait également partie du département médical d'oncologie à Ghent (Belgique). G. Miccinesi & F. Giusti travaillent dans une unité d'épidémiologie clinique dans un institut de prévention et de recherche sur le cancer à Florence (IT). S. Moreels travaille dans l'institut scientifique de la surveillance et la santé publique (Belgique). B. Onwuteaka-Philipsen est à Amsterdam (Hollande) en travaillant dans un institut de recherche de la santé et des soins ainsi que des soins palliatifs. O. Zurriaga & A. Lopez-Maside viennent de Barcelone (ES) et sont dans la recherche en épidémiologie et santé publique. Donker est à l'institut de recherche pour la santé en Hollande. Et finalement L. Van den Block travaille également au département de la médecine et de famille et des soins chroniques à Bruxelles (Belgique).

*Nom et type de revue :* BioMed Central est une publication scientifique anglaise fondée en 2000 et accessible en libre accès. Elle regroupe 65 journaux de différents thèmes (pédiatrie, soins palliatifs, santé publique ou soins infirmiers par exemple).

*Les objectifs pratiques :* Cette étude permet de comparer les soins, les réglages dans les transitions hôpital –domicile pour des patients atteints d'un cancer en phase terminale à travers 4 pays européens (Italie, Hollande, Espagne et Belgique).

## **L'objet de l'article et le cadre théorique**

### **Objet de recherche**

Etat des lieux des soins palliatifs dans 4 pays différents avec leurs disparités.

Questions abordées : nombre de contacts entre le médecin généraliste et les patients. Les transitions entre les établissements de soins. L'utilisation des services de soins palliatifs. Le coût financier, le fardeau pour les aidants naturels, les objectifs de traitement, les symptômes physiques et psychiques. La raison de l'admission en milieu hospitalier. Les circonstances de la mort

### **Question de recherche**

Il n'y a pas de question de recherche.

### **Hypothèse de travail**

Il n'y a pas d'hypothèse de travail écrite mais cette recherche sous entend qu'une bonne communication entre médecin - patient, de bonnes transitions ainsi qu'une utilisation des services de soins palliatifs donne plus de chance de mourir à domicile.

### **Cadre théorique de la recherche**

L'objectif de cette étude permet une réflexion sur les statistiques des décès à domicile et à domicile et quels sont les sujets abordés par les patients et les professionnels.

### **Principaux concepts et/ou notions utilisés**

Mort à domicile versus hospital.

Communication entre professionnels-patients

Fardeau des symptômes

## **Méthodologie de la recherche**

### **Outil pour la récolte de données**

Les données ont été recueillies dans les réseaux sentinelles de surveillance fin de vie (EURO SENTI-MELC) des médecins généralistes (en 2009, plus de 400 médecins participent, en 2010 ce chiffre augmente à presque 600). Des directives ont été données afin que tout le monde réponde de la même manière afin d'éviter des biais. Les médecins généralistes répertorient les décès, le lieu de ces derniers, des sujets abordés en fin de vie.

Mesures des symptômes : MSAS-GDI

Utilisation des odds ratio et des intervalles de confiance.

### **Population de l'étude**

2037 patients décédés à travers les 4 pays. Sont inclus les patients dont le cancer est la cause du décès. Ont été exclus ceux qui sont passés par un établissement médicalisé pour personnes âgées.

### **Type d'analyse**

Il s'agit d'une analyse qualitative.

### **Présentation des résultats**

#### **Principaux résultats de la recherche**

- 85% des patients ont pu mourir à domicile. Entre 65 et 88% des patients ont pu mourir ou ils désiraient.
- Des disparités sont à noter (plus facile de mourir à domicile en Hollande qu'en Italie),
- Les contacts médecin-patient : 3x dans les derniers mois, plus d'une fois dans la dernière semaine de vie. (Les médecins en Hollande sont plus impliqués que dans les autres pays sur les SP).
- Sur ces mêmes chiffres, 1/3 des patients a été admis dans la dernière semaine de vie.
- 1 patient sur 2 a transité dans les 3 derniers mois dans un établissement hospitalier.
- La plupart des proches aidants se sont sentis surchargés.
- Des patients/proches ont dit avoir des difficultés à payer les soins.
- Le fardeau que représente des symptômes amène très rapidement à une prise en charge hospitalière.
- Les discussions médecin-patient : 66-95% ont parlé du diagnostic primaire, plus de la moitié ont abordé les difficultés psychologiques, 1/3 des problèmes sociaux.
- Moins d'un patient sur cinq a exprimé ses désires quant aux traitements.
- Les symptômes ressentis ont souvent été évoqués (plus de 88%).

## **Conclusions générales**

Cette analyse permet de pointer que les symptômes n'étant pas gérés se répercutent sur une hospitalisation dans la dernière semaine de vie et que les hospitalisations restent fréquentes. Et que les soins palliatifs à domicile doivent continuer à se développer et s'intégrer dans le système de soins dans tous les pays.

## **Particularité ou originalité de leur étude**

Il y a eu la participation de plusieurs nationalités ce qui a permis de comparer les différences entre plusieurs pays européens et ainsi mettre en évidence les lacunes de chaque pays.

## **Ethique**

Le souhait de mourir à domicile étant une volonté, il est important de tout mettre en œuvre pour que cela se passe bien, il est donc important de développer les soins palliatifs à domicile pour que cela reste un accès pour tous.

## **Démarche interprétative**

## **Apports de l'article**

Cet article permet de centraliser les données de plusieurs pays et ainsi d'évaluer la mise en place des soins palliatifs à domicile.

## **Limites**

Certains éléments dans le questionnaire étaient manquants, notamment sur les symptômes physiques et psychiques rapportés par les médecins qui seraient peut être plus élevés pour les patients. L'étude a également exclu les données par les patients et c'est basé que sur les données des médecins ce qui a pu fausser les statistiques des symptômes ressentis par les patients.

## **Pistes de réflexion**

A la fin de l'étude, démontrant les lacunes dans les pays et plus particulièrement l'Italie et l'Espagne. Les auteurs proposent de simplement continuer à développer les soins palliatifs afin qu'ils soient accessibles à tous.

## **7.2 Fiche de lecture article 2**

Ventura, A.D., Burney, S., Brooker, J., Fletcher, J. & Ricciardelli, L. (2013). Home-based palliative care : a systematic literature review of the self-reported unmet needs of patients and carers. *Palliative medicine*. (2014). Vol 28(5) 391-402

### **Démarche descriptive**

#### **Le contexte de réalisation et de publication de l'étude**

*Identités des auteurs* : Ventura A.D et Ricciardelli L. travaillent à l'université dans la section psychologie à Burwood (Australie)- Burney S., Brooker J., et Fletcher J. sont dans la section psychologie et psychiatrie à Monash et travaillent également pour l'institut Cabrini, spécialisé en psycho-oncologie (Australie).

*Nom et type de revue* : Palliative Medicine est une revue anglaise qui permet d'élargir les connaissances sur les soins palliatifs ainsi que de faire un état des lieux constants de ceux-ci. Cette revue est éditée par Walshe Catherine et est publiée depuis 1987. Le tirage de celle-ci est bi-mensuel.

*Les objectifs pratiques* : cette étude permet de faire un état des lieux sur les besoins non satisfaits des patients en fin de vie ainsi que de celles des proches aidants et permet d'ouvrir une piste sur les interventions des services soins palliatifs qui permettraient de satisfaire les besoins. Ils mettent en lumière également le fait qu'il n'y a pas vraiment d'échelle qui pourrait mesurer ces besoins.

### **L'objet de l'article et le cadre théorique**

#### **Objet de recherche**

Etat des lieux des besoins non satisfaits des patients en situation de fin de vie à domicile.

#### **Question de recherche**

Il n'y a pas de question de recherche.

### **Hypothèse de travail**

Elle n'est pas nommée en soi, mais elle sous entend qu'un besoin non satisfait identifié permet d'intervenir sur celui-ci et ainsi le changer en besoin satisfait.

### **Cadre théorique de la recherche**

L'objectif de cette étude permet une réflexion sur les besoins qui ne sont pas satisfaits alors qu'ils sont basiques. Pas de théorie infirmière évoquée.

### **Principaux concepts et/ou notions utilisés**

Besoins des patients et des proches aidants lors d'une fin de vie.

Domaines physique, psychique, communication, spiritualité

Informations sur la maladie

### **Méthodologie de la recherche**

#### **Outil pour la récolte de données**

Les recherches ont été faites sur les serveurs PubMed, CINAHL, MEDLINE ; psycINFO, AMED et Caresearch durant 8 mois (2012). A la suite de ça, il y a eu une sélection de 15 articles après avoir inclus des critères sur 1) données empiriques 2) les besoins non satisfaits 3) des patients et proches aidants ainsi que 4) ces derniers devaient recevoir régulièrement des soins palliatifs à domicile.

#### **Type d'analyse**

Il s'agit d'une revue systématique d'études portant sur les besoins non satisfaits des patients en fin de vie ainsi que de leurs proches aidants. 15 articles sont étudiés (9 qualitatives, 3 quantitatives et 3 mixtes). Parmi les 15 articles, 9 sont des interviews, 3 sont des questionnaires, 1 est un interview qualitatif mêlé à un interview quantitatif, 1 est un interview additionné d'un journal de soins informel. Le dernier est une étude transversale.

### **Présentation des résultats**

#### **Principaux résultats de la recherche**

- La communication entre les divers professionnels de soins est manquante ce qui pose problème pour la continuité des soins. Les professionnels ne savent également pas les prestations fournies par les autres corps de métiers.

- Le médecin traitant n'est pas un allié précieux pour les malades et ceux-ci disent qu'il ne s'intéresse pas à eux.
- La spiritualité n'est pas abordée alors qu'elle permet d'avoir moins peur de la mort.
- Les patients reportent le fait qu'ils ne veulent pas être un poids pour la famille.
- Certains patients aimeraient plus parler de la maladie, que se passera-t-il après le décès?
- Il est également ressorti que les patients aimeraient avoir des informations sur une assistance financière, sur des équipements adaptés à la maison ou également avoir une assistance pour les transports.
- Les patients et les familles se sentent isolées car certains ne peuvent pas sortir de la maison. Ces derniers aimeraient être soulagés pour prendre une après-midi et penser à eux.

### **Conclusions générales**

Cette revue systématique démontre que les besoins non satisfaits se retrouvent dans plusieurs études (par exemple les besoins d'une assistance financière sont souvent évoqués). Une identification de ces besoins contribuerait à de meilleures interventions auprès du patient.

### **Particularité ou originalité de leur étude**

Ils ont particulièrement bien décrits le processus pour l'élection de ces 15 articles avec les inclusions/exclusions.

### **Ethique**

Les besoins non satisfaits des besoins se retrouvent dans la maltraitance et c'est pourquoi il est important de s'en préoccuper et ne pas tomber dans la maltraitance.

### **Démarche interprétative**

### **Apports de l'article**

Cet article permet de centraliser les besoins non satisfaits et pointe très précisément ce que les patients regrettent ce qui ne soit pas pris en considération dans leur prise en charge.



## **Limites**

Les auteurs abordent les limites de cette revue systématique. Il y a des articles où parfois les ressentis ne sont pas très clairs entre patient ou proche aidant. D'autres ont des faiblesses au niveau méthodologie ou description des échantillons mais ont des forces dans le reste des articles et les auteurs les ont quand même pris puisqu'ils ont été évalués selon le *Standard Quality Assessment Criteria for Evaluating Primary Research Papers from a Variety of Fields* et qu'ils ont reçu un score correct pour être pris en compte.

## **Pistes de réflexion**

Les auteurs lancent à la fin de leurs études une piste de réflexion sur le fait qu'en connaissant de ces besoins non satisfaits, il faut que les interventions soient plus centrées sur ces derniers afin que la prise en soins soit adéquate. Une échelle adaptée (laquelle?) à ces besoins pourrait également aider à la prise en soins. Une meilleure communication entre les professionnels devrait être reconsidérée.

### **7.3 Fiche de lecture article 3**

Good Death Inventory: A Measure fo Evaluating Good Death from the Bereaved Family Member's Perspective

#### **Démarche descriptive**

#### **Le contexte de réalisation et de publication de l'étude**

*Identités des auteurs* : Miyashita M., Morita T., Sato K., Hirai K., Shima Y., Uchitomi Y.

*Nom et type de revue* : Journal of Pain and Symptom Management est un journal international contributif, lieu privilégié pour les publications des nouvelles recherches et des informations cliniques concernant les soins palliatifs et la gston de la douleur. C'est le journal officiel de la American Academy of Hospice and Palliative Medicine et de la National Hospice and Palliative Care Organization.

*Les objectifs pratiques* : créer un outil permettant d'évaluer si une fin de vie s'est déroulée correctement.

#### **L'objet de l'article et le cadre théorique**

##### **Objet de recherche**

Les besoins des proches lors d'une fin de vie. Création et validation d'un outil pour des applications pratiques.

##### **Question de recherche**

Aucune

##### **Hypothèse de travail**

Aucune

##### **Cadre théorique de la recherche**

En se basant sur des études antérieures sur le même sujet.

## **Méthodologie de la recherche**

### **Outil pour la récolte de données**

Distribution de questionnaires avec liberté de participer ou de renvoyer avec la mention "pas de participation". Rappel un mois après.

70 questions sur ce qui constitue une "bonne mort" tirées de la littérature et d'études antérieures. Possibilité de coter de 1: totalement pas d'accord à 7: absolument d'accord.

=> 18 domaines importants.

Validé par deux médecins, deux infirmières et deux profanes.

Comparé à un autre outil, la version courte du CES pour validation.

### **Population de l'étude**

Proches d'un patient décédé d'un cancer lors de l'année précédente.

Inclusion: (1) Décédé dans un centre spécialisé ou d'un cancer du poumon ou gastro-intestinal dans un service général (2) >20 ans (3) hospitalisé >3 jours

Exclusion: (1) Participation à une autre étude (2) stress psychique important (3) cause de la mort due aux traitements ou à une blessure (4) Pas de proche âgé de plus de 20 ans (5) Incapacité de répondre au questionnaire (6) Participant pas au courant du diagnostic malin

### **Type d'analyse**

Recherche qualitative.

Questionnaires avec échelle de Likert.

Factory analysis + Cronbach's alpha coefficient

### **Présentation des résultats**

Identification de 10 domaines principaux

1. Confort environnemental
2. Sentiment de vie complète
3. Mourir dans un lieu choisi
4. Maintenir l'espoir et le plaisir
5. Indépendance
6. Confort physique et psychologique
7. Bonne relation avec le personnel soignant
8. Ne pas être un fardeau
9. Bonne relation avec les membres de la famille
10. Être respecté en tant qu'individu

#### Identification de 8 domaines secondaires

1. Confort religieux et spirituel
2. Recevoir assez de traitements
3. Contrôle sur le futur
4. Avoir le sentiment que la vie vaut la peine d'être vécue
5. Non conscience de la mort
6. Fierté et beauté
7. Mort naturelle
8. Préparation à la mort

#### Classement de ces 18 domaines dans 4 catégories

1. Confort physique et psychologique
2. Prise de décision et relation au personnel soignant
3. Relations à la famille
4. Problèmes psycho-existentiels

### **Démarche interprétative**

#### **Apports de l'article**

Offre une première approche de la bonne mort avec un outil pratique et très concret.

#### **Limites**

Taux de réponse faible (57%). Étude menée dans un seul centre oncologique local, les résultats pourraient ne pas être généralisables. Difficile d'examiner la validité convergente et prédictive car il n'existe pas encore de "gold standard" en la matière.

#### **Pistes de réflexion**

Explorer plus avant l'influence de la culture et des croyances de chacun afin d'adapter l'outil (p.ex. ne pas en faire un outil fixe mais en deux parties: premièrement identifier les croyances du patient/des proches puis deuxièmement utiliser la "version" de l'outil adaptée).

## 7.4 Fiche de lecture article 4

Ling Lee, G., Mun Hong Woo, I., Goh, C. (2011). Understanding the concept of a "good death" among bereaved family caregivers of cancer patients in Singapore. *Palliative and Supportive Care*, 11, 37-46. doi:10.1017/S1478951511000691

### Démarche descriptive

#### Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

- *Identités des auteurs* : Ling Lee, G. (Médecin travaillant au Centre for Palliative Care de la Duke-National University of Singapore), Mun Hong Woo, I. (Département de travail social, National University of Singapore), Goh C. (Department of Palliative Medicine au National Cancer Center de Singapour)
- *Nom et type de revue* : *Palliative and Supportive Care*
- *Les objectifs pratiques* : explorer le concept de bonne mort au sein des patients en fin de vie et de leurs proches.

### L'objet de l'article et le cadre théorique

#### Objet de recherche

Explorer le concept de bonne mort au sein des patients en fin de vie et de leurs proches.

#### Question de recherche -

Quelles sont les perceptions des patients en fin de vie et de leurs proches par rapport à ce qui constitue une bonne mort?

#### Hypothèse de travail -

Pas d'hypothèse explicite

#### Cadre théorique de la recherche

En se basant sur des études existantes, les auteurs ont remarqué que la conception d'une bonne mort était très dépendante du sujet, de sa culture, de ses valeurs, de son rôle dans la situation, etc. Singapour étant une ville multiculturelle, les résultats pourraient différer du reste de l'Asie.

## **Méthodologie de la recherche**

### **Outil pour la récolte de données**

7 *focus groups* et un entretien individuel sur une période de 8 mois. Les entretiens et *focus groups* ont été menés dans un lieu neutre et par des personnes n'ayant pas participé à la prise en charge des patients, afin d'être le plus objectif possible. De plus, les auteurs ont essayé de respecter au mieux l'authenticité et la représentativité du groupe en incluant les propos de tous et en variant le plus possible la population recrutée, en terme d'ethnie, de provenance sociale, etc.

### **Population de l'étude**

Les participants ont été recrutés dans un service de soins palliatifs et dans un hospice local. Il s'agissait de proches d'un patient décédé entre 6 et 18 mois avant le début de l'étude et ayant été un acteur majeur dans les prises de décision relatives à la fin de vie. Total de participants: 25. Par la suite, 5 participants ont été exclus de l'étude parce que les discussions lors du focus groupe n'ont pas été enregistrées (problème avec le matériel) et les notes prises par les observateurs étaient trop concises et pouvaient être sujettes à interprétation. De plus, 2 autres participants ont été exclus parce que le patient n'était pas décédé d'un cancer. Les données de 18 participants ont donc été conservées.

### **Type d'analyse**

Étude qualitative exploratoire avec *focus groups* et entretiens individuels

### **Présentation des résultats**

Principaux résultats de la recherche Cinq thèmes majeurs ont été identifiés: la préparation à la mort, la famille et les relations sociales, les moments proches de la mort, le confort et les soins physiques et le bien être spirituel.

- Préparation à la mort: 2 sous-thèmes ressortaient
  - la conscience de la maladie et l'acceptation de l'imminence de la mort ont été reportés comme des facteurs importants pour les patients et pour les proches durant la fin de vie.
  - Préparer les funérailles a beaucoup aidé certains proches
- Famille et relations sociales: 7 sous-thèmes ressortaient
  - Avoir une expérience positive avec le patient aidait à forger de bons souvenirs
  - Recevoir des visites d'amis était une source de soutien
  - L'attitude humaine des professionnels donnait de la valeur à la fin de vie

- Certains participants disaient qu'ils avaient donnée la "permission de mourir" à leur proche et que cela les avait aidé à se préparer à la mort
- L'importance de laisser au patient le choix de son lieu de mort
- Passer du temps avec le patient pour partager des moments ensemble
- Recevoir de la reconnaissance pour tous les soins donnés (valable aussi bien pour les proches-aidant que pour les professionnels)
- Moments proches de la mort: 6 sous-thèmes ressortaient
  - Certains patients refusaient de mourir devant leurs enfants afin de rester dignes
  - Certains patients désiraient une mort rapide afin de ne pas être un fardeau pour leur famille
  - Certains patients sont morts dans leur sommeil ce qui donnait l'impression aux proches qu'ils n'avaient pas souffert.
  - Avoir le droit de ressentir du chagrin, de pleurer, d'exprimer sa tristesse a beaucoup aidé certains proches
  - Plusieurs proches ont apprécié être présents lors de la mort
  - Une des participante a apprécié pouvoir dire au revoir au patient, même si c'était au téléphone
- Confort et soins physiques: 5 sous-thèmes ressortaient
  - Offrir du confort physique
  - Recevoir des soins par une personne choisie
  - Encourager l'indépendance dans les AVQ
  - Le patient n'avait pas de douleurs
  - Ne pas prolonger inutilement la vie
- Bien-être spirituel: 2 sous-thèmes ressortaient
  - Satisfaire ses besoins religieux
  - Trouver un sens à sa vie

Des différences ont été constatées entre les attentes des patients et de leurs proches pour certains domaines, notamment en ce qui concerne qui sera présent lors de la mort. On retrouve cependant beaucoup de similitudes dans les autres domaines.

## **Conclusions générales**

### **Particularité ou originalité de leur étude**

L'étude avait pour but d'avoir également le point de vue des patients et de pouvoir le comparer à celui des proches

## **Éthique**

Autorisée par le National University of Singapore Institutional Review Board et le SingHealth Centralised Institutional Review Board A.

## **Démarche interprétative**

### **Apports de l'article**

La comparaison entre les besoins des patients et de leurs proches montrant une différence sur certains points, il est intéressant de noter que cette étude appelle à la conciliation des besoins de chacun plutôt qu'à l'établissement d'une vérité absolue.

### **Limites**

Échantillon relativement petit, pour une population très spécifique (population d'une ville-état). Les données considérées comme étant issues du patient sont en fait rapportées par le proche après sa mort, ce qui peut altérer le propos et rendre l'objectivité de ces données questionnable.

### **Pistes de réflexion**

Explorer plus en avant les représentations des proches et des patients et concilier les deux afin que chacun puisse au mieux vivre la fin de vie.



## **7.5 Fiche de lecture article 5**

Luckett, T., Philips, J., Agar, M., Virdun, C., Green, A. & Davidson, M. (2014). Elements of effective palliative care models : a rapid review. *Biomed central : Health Services Research*. (2014). 14 :136. DOI 10.1186/1472-6963-14-136

### **Démarche descriptive**

#### **Le contexte de réalisation et de publication de l'étude**

*Identités des auteurs* : Tous les auteurs travaillent en Australie. T. Luckett travaille dans l'amélioration des soins palliatifs à travers des essais cliniques. J. Philips, C. Virdun, M. Davidson & A. Green travaillent à l'université de technologie dans la faculté du renforcement de la santé. M. Agar travaille dans différentes cliniques et centres de soins palliatifs. M. Davidson travaille également aussi en parallèle pour l'école infirmière de Baltimore (USA).

*Nom et type de revue* : BMC Health Services Research est un journal en anglais et en libre accès et qui couvre la recherche sur différents sujets de la santé. Il existe depuis 2001 et est publié par BioMed Central (BMC).

*Les objectifs pratiques* : cette revue de littérature met en lumière les différents types de modèles de soins pour les soins palliatifs afin de les intégrer dans les reformes politiques en Australie.

### **L'objet de l'article et le cadre théorique**

#### **Objet de recherche**

État des lieux sur les différents modèles de soins palliatifs existants pour informer la réforme australienne de la politique de ces modèles ce qui permet d'identifier premièrement des recommandations et secondairement démontrer que certains modèles sont plus favorables que d'autres.

#### **Question de recherche**

Il n'y a pas de question de recherche.

### **Hypothèse de travail**

Il n'y a pas d'hypothèse de travail.

### **Cadre théorique de la recherche**

L'étude des différents modèles de soins utilisés permettra

- 1) de faire des recommandations pour la population basées sur les modèles de soins de différentes politiques internationales
- 2) de mettre en évidence l'amélioration (pour le patient, la famille et le système de santé) grâce aux modèles de soins palliatifs.

### **Principaux concepts et/ou notions utilisés**

Modèles de soins palliatifs

Intégration de ces modèles dans les services primaires et communautaires

### **Méthodologie de la recherche**

Les recherches ont été faites d'avril à juin 2012 (8 semaines). Pour être éligibles, les articles devaient être définis dans la littérature et avoir des preuves sur leur bien-fondé. Ils devaient provenir du OEDC (Organisation for Economic Co-operation and Development) et dater tout au plus de 2001.

De plus, ils devaient inclure la définition des soins palliatifs selon les termes de l'OMS, parler des besoins des patients et les modèles de soins ont été définis comme ceux qui fournissent un cadre des soins pour les personnes atteintes d'une maladie potentiellement mortelle.

### **Outil pour la récolte de données**

Des mots clefs ont été utilisés pour la recherche (MeSH) et la recherche a été faite sur Pubmed.

La qualité des revues systématiques a été vérifiée par l'outil AMSTAR. Pour les RCTs, qui n'ont pas été validés du premier coup, ces revues ont été re-vérifiées par un auteur selon les critères de l'Agence pour la recherche et la qualité des soins (AHRQ).

### **Population de l'étude**

Pas de population précise

## **Type d'analyse**

Il s'agit d'une revue systématique d'études quantitatives portant sur les différents modèles de soins avec leurs bénéfices et leurs améliorations qui pourraient être faits.

## **Présentation des résultats**

### **Principaux résultats de la recherche**

- il est important que les spécialistes discutent du pronostic et des buts des soins;
- discuter des traitements spécifiques ou des interventions, des supports pour le patient et la famille;
- les soins intégrés nécessitent que le patient et la famille soient impliqués des décisions et des buts des soins;
- poursuivre ou commencer la documentation des directives anticipées;
- gérer les symptômes permet de diminuer des hospitalisations;
- travailler sur la coordination car les urgences sont vite dépassées dans la prise de décisions en absence d'anamnèse et de planifications des soins;
- pour les personnes âgées: identifier la démence afin que les prises en soins soient appropriées;
- une amélioration des compétences des professionnels non spécialistes des soins palliatifs et des aidants est nécessaire;
- le modèle "consultation model" mise sur le traitement des symptômes, la communication entre acteurs de la situation, la coordination et la continuité des soins, les objectifs de soins concernant le patient et le soutien pratique et psychosocial;
- le modèle « pop up model » est intéressant car il relie une excellente coordination, établit de nombreuses réévaluations, et permet un soutien de manière intensive lors courtes période;
- en Australie, les médecins de famille aimeraient plus s'impliquer mais effectuer des visites est parfois difficile : en cause la charge de travail, les contraintes de temps et de rémunération insuffisante. Dans d'autres pays, comme en Angleterre, il est aussi plus facile de se déplacer (géographiquement, cela prend moins de temps);
- les bénévoles pourraient être intégrés si les aidants ne sont pas présents mais il manque des études quant à leur efficacité/rendement;
- travailler sur les facteurs socio-environnementaux permet une meilleure prise en soins et une meilleure qualité de vie;
- les facteurs politiques ont une importance dans les modèles de soins.

## **Conclusions générales**

L'organisation, la coordination et la communication sont primordiales pour la base des modèles de soins palliatifs.

L'inclusion de l'âge du patient est importante pour adapter la prise en soins.

Les modèles dits « dynamiques » sont importants.

Il ne faut plus être sur le focus médical et service infirmier mais également incorporer le côté social et les déterminants environnementaux.

## **Particularité ou originalité de leur étude**

Ils mettent en valeur les modèles de soins ce qui n'est pas souvent pris en compte dans les études. De plus, ces modèles ont prouvés leurs efficacités. L'étude met en avant l'importance de la communication et de la collaboration des différents services pour une prise en soins palliatifs optimale.

## **Ethique**

Les besoins de la société pour les soins de confort étant en constante augmentation, il est important de s'y intéresser et d'apporter des solutions afin que la fin de vie des patients se passe dans les meilleures conditions possibles (bienveillance) et dans une égalité la plus totale (justice).

## **Démarche interprétative**

### **Apports de l'article**

Cet article permet de centraliser les modèles de soins utilisés en Australie et de mettre en valeur les points importants de chaque théorie (est-ce plus dans l'infrastructure ? Dans la collaboration ? Echanges de connaissances entre professionnels ? Etc.)

Pour la question de recherche, cet article permet d'évaluer les modèles de soins existants et ce qu'ils pourraient apporter dans les soins palliatifs en ambulatoire.

### **Limites**

Les auteurs abordent les limites de cette revue systématique. Premièrement, en ayant limité les mots clefs, les auteurs sont peut être passés à côté d'un modèle de soins. La limite du temps a également pu être un biais sur la recherche (8 semaines). Les modèles de soins trouvés étant compatibles avec les services de santé australiens, il est possible que les modèles ne soient pas applicables à d'autres pays. Enfin, les résultats trouvés décrivent des résultats pour les patients (symptômes par exemple),

pour les fournisseurs de soins (satisfaction), pour les connaissances mais aussi pour le service (durée d'hospitalisation) ce qui étend les résultats à plusieurs domaines.

### **Pistes de réflexion**

Si l'OMS parle des soins palliatifs à l'échelle du patient, il n'est pas encore mis comme acteur le fournisseur de soins et le système comme des modèles de soins. Il est également nécessaire de connaître le coût économique engagé par les aidants naturels, l'influence des facteurs de maladies mais également des facteurs sociodémographiques. Ce ne sont pas des pistes très en lien avec la revue mais qui méritent d'être traitées.

## 7.6 Fiche de lecture article 6

Riolfi M. ; Burja A. ; Zanardo C. ; Marangon C.F. ; Manno P. ; Baldo V. (2013)  
*Effectiveness of palliative home-care services in reducing hospita admissions and determinants of hospitalization for terminally ill patients followed up by a palliative home-care team : a retrospective cohort study.* Palliative medicine. (2014). Vol 28(8)  
403-311

### Démarche descriptive

#### Le contexte de réalisation et de publication de l'étude

*Identités des auteurs* : M. Riolfi, C. Francesca Marangon et P. Manno travaillent dans l'équipe de soins palliative à Vicentino, Italie. B. Alessandra, Z. Chiara et B. Vincenzo travaillent dans le département de la médecine moléculaire, le laboratoire de la santé publique et des études de la population. L'université se trouve à Padova, en Italie.

*Nom et type de revue* : Palliative Medicine est une revue anglaise qui permet d'élargir les connaissances sur les soins palliatifs ainsi que de faire un état des lieux constants de ceux-ci. Cette revue est éditée par Walshe Catherine et est publiée depuis 1987. Le tirage de celle-ci est bi-mensuel.

*Lieu de l'étude* : ce sont les soins palliatifs à domicile à Veneto en Italie qui sont concernés par cette étude.

*Les objectifs pratiques* : cette étude permet d'évaluer l'efficacité des interventions des soins palliatifs à domicile ainsi que d'identifier les facteurs qui favorisent une ré-hospitalisation et propose de faire des recherches sur ce dernier thème.

### L'objet de l'article et le cadre théorique

#### Objet de recherche

Les efficacités des équipes de soins palliatifs et les symptômes qui favorisent une ré-hospitalisation.

### **Question de recherche**

Les soins palliatifs à domicile réduisent-ils les admissions en milieu hospitalier ? Quels sont les bénéfices des soins palliatifs à domicile (en terme de nombre et durée pour une ré-hospitalisation) ? Quels symptômes sont prédictifs d'hospitalisation ?

### **Hypothèse de travail**

Un bon suivi à domicile des équipes soins palliatifs permet-il une réduction des hospitalisations ?

### **Cadre théorique de la recherche**

L'objectif de cette recherche permet d'améliorer la qualité de vie des patients en fin de vie qui veulent mourir à domicile en prouvant que les soins palliatifs permettent de diminuer les risques d'hospitalisations lors des derniers mois de vie.

### **Principaux concepts et/ou notions utilisés**

Mourir à domicile, c'est mourir parmi les siens et rester dans l'intimité.

### **Méthodologie de la recherche**

#### **Outil pour la récolte de données**

Les auteurs ont récolté les informations auprès 1) de l'institut de la statistique italienne, 2) du registre des décès italiens, 3) des sorties du dossier médical de l'hôpital, 4) des dossiers des équipes des soins palliatifs et 5) lors des admissions d'hospitalisations pour la durée et le nombre de séjour.

#### **Population de l'étude**

402 patients ont participé. Les critères étant

- que la cause première de la mort soit le cancer
- le décès est dans l'année 2011
- vivre dans la région de Veneto (nord est de l'Italie)

#### **Type d'analyse**

Il s'agit d'une analyse quantitative, sur la base d'une étude rétrospective, c'est à dire qu'elle analyse les données après les décès des patients.

## **Présentation des résultats**

### **Principaux résultats de la recherche**

Lorsque les équipes de soins palliatifs sont intervenus à domicile, plus de 53% ont pu mourir à domicile contre 7.9% sans ces soins spécifiques. Il en est de même pour les jours d'hospitalisations dans les deux derniers mois (4.4j contre 19.6 j). Quant au nombre d'hospitalisation il descend à 0.4 pour ceux qui font intervenir les soins palliatifs contre 1.3% pour ceux qui ne font pas appels à eux.

Une différence significative entre les cancers quant aux jours d'hospitalisation dans les deux derniers mois (poumon 3,4j, carcinome hépatocellulaire 8.8j, hématologie 5.8) S'ils n'étaient pas pris en charge par les soins palliatifs, ils ont respectivement comme nombre de jours d'hospitalisation (15.8, 17.1j et 26.1j). Il est plus facile de mourir à domicile avec un cancer des poumons (60%) que de la prostate (40%) par exemple.

Pour les symptômes, la dyspnée et les déliriums amènent fréquemment à une hospitalisation. Cependant une administration de sédation palliative amène a un meilleur contrôle de symptômes réfractaire.

### **Conclusions générales**

Cette étude admet que les patients atteints d'un cancer et qui sont visités par une équipe de soins palliatifs a plus de chance de mourir à domicile, qu'il y a moins de ré-hospitalisation ou que celles-ci sont moins longues si elles ont lieu d'être.

Le contrôle des symptômes grâce à une sédation a plus de chance de permettre au patient de rester à domicile.

### **Particularité ou originalité de leur étude**

Ils ont comparés leurs résultats avec des études espagnoles et belges pour voir si leurs résultats avec des similitudes avec d'autres pays.

## **Ethique**

Il n'y a pas de question éthique, mais il y a la question de la douleur qui est mal contrôlée et ainsi les auteurs ouvrent une piste sur la sédation palliative. Il est ici question de la bienfaisance.



## **Démarche interprétative**

### **Apports de l'article**

Cet article permet de comparer les prises en charge d'un patient en fin de vie avec ou sans l'intervention des soins palliatifs et démontre que l'intervention de ces derniers permet une augmentation des décès à domicile et d'une réduction des ressources hospitalières. Il met également en lumière les symptômes éprouvés par les patients et lesquels amènent plus facilement à une hospitalisation.

### **Limites**

Les auteurs abordent les limites de cette étude, en effet malgré des patients dits homogènes, car sélectionnés dans la même unité locale de santé qui ont accès au même système de soins, aux mêmes spécialistes et hôpitaux, il se pourrait que des patients n'aient pas été inclus dans le programme de soins palliatifs à domicile pour des raisons de symptômes ou socio-économiques.

L'âge moyen de la cohorte (73.9) peut être un biais car ces patients sont polypathologiques et en plus du cancer, il y a d'autres maladies à traiter.

### **Pistes de réflexion**

Les auteurs lancent à la fin de leurs études une piste de réflexion sur la gestion des symptômes avec une sédation palliative ce qui permettrait un confort pour le patient, une diminution des hospitalisations et enlèverait un stress pour la famille.

## 7.7 Tableau récapitulatif des concepts de la *Peaceful End-of-Life Theory*

